



OP ZOEK NAAR DUURZAME ZORG

- Vitale coalities tussen formele en informele zorg

Redactie: Jan Steyaert & Rick Kwekkeboom

Colofon

Redactie: Jan Steyaert & Rick Kwekkeboom

Eindredactie: MOVISIE

Fotografie: Sijmen Hendriks

Vormgeving: Suggestie & Illusie

Drukwerk: Libertas

ISBN: 9789088690563

Bestellen via www.movisie.nl of www.wmowerkplaatsen.nl

© 2010

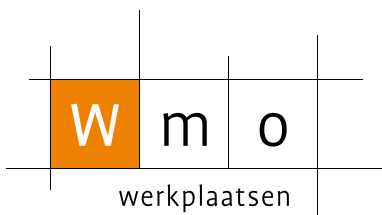
Alles uit deze uitgave mag, mits bronvermelding, worden vermenigvuldigd en openbaar gemaakt. Een digitale versie van deze uitgave is gratis te downloaden via onder meer www.wmowerkplaatsen.nl.

Oktober 2010

Deze publicatie is tot stand gekomen dankzij financiering van het ministerie van VWS.

Wmo-werkplaatsen zijn samenwerkingsprojecten tussen het ministerie van VWS en lectoraten van een aantal Nederlandse HBO-instellingen. Ze zijn gericht op beroepsinnovatie in de sociale sector in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Dat doen ze via praktijkgericht onderzoek en bijdragen in diverse vorm aan onderwijs en deskundigheidsbevordering. Meer informatie is beschikbaar via www.wmowerkplaatsen.nl. De kennisproducten van de Wmo-werkplaatsen worden uitgegeven en beheerd door MOVISIE. Deze publicatie is gecoördineerd door de Wmo-werkplaats Noord-Brabant van Fontys hogeschool Sociale Studies.

MOVISIE is hét landelijke kennisinstituut en adviesbureau voor maatschappelijke ontwikkeling. MOVISIE biedt toepasbare kennis, adviezen en oplossingen bij de aanpak van sociale vraagstukken op het terrein van welzijn, participatie, zorg en sociale veiligheid. In het werk staan vijf actuele thema's centraal: huiselijk & seksueel geweld, kwetsbare groepen, leefbaarheid, mantelzorg en vrijwillige inzet. MOVISIE wil daadwerkelijk investeren in een krachtige samenleving waarin burgers zoveel mogelijk zelfredzaam kunnen zijn.



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



Kennis en advies voor
maatschappelijke ontwikkeling



Hogeschool Sociale Studies



OP ZOEK NAAR DUURZAME ZORG

- Vitale coalities tussen formele en informele zorg

Voorwoord

De zorg voor ouderen en kwetsbaren verkeert in een ongekeerde dynamiek. Er zijn ontwikkelingen alom: demografisch, economisch en sociaal-cultureel. Steeds meer ouderen gaan een beroep doen op zorg, en ook steeds langer. Er is sprake van ontgroening: steeds minder jongeren zijn beschikbaar voor banen in de zorg.

Dit vraagt keuzes en nieuwe antwoorden om de zorg voor kwetsbare mensen op een aanvaardbaar peil en de kosten beheersbaar te houden. Formele en informele zorg zijn daarin communicerende vaten met allerlei verbindingen met andere beleids- en werkgebieden, zoals welzijn, wonen, arbeid en participatie. Een brede heroriëntatie van alle betrokken actoren is nodig.

De oude systemen van de verzorgingstaat en de AWBZ lijken in de toekomst niet houdbaar. De overheid stuurt erop aan om het potentieel aan informele zorg door vrijwilligers en mantelzorgers te vergroten. De Wmo zorgt voor veel dynamiek in de professionele sociale sector en is hierin een krachtige katalysator. Het is echter nog onvoldoende duidelijk of er ook echt een potentieel aan informele zorg beschikbaar is. Hoe gaat de ‘drukke dertiger of veertiger’ naast de carrière tijd maken voor zorgtaken? Op welke manier kan de nieuwe netwerkgeneratie van tieners en twintigers verleid worden om deze taken op te pakken? Er zal geïnvesteerd moeten worden om de verbindingen tussen de formele en informele zorg te versterken, om elkaar als bondgenoten en samenwerkingspartners te zien. Dat zijn de vitale coalities waar de Wmo-werkplaatsen in dit boek naar op zoek zijn. Coalities waarin partners samenwerken aan een duurzame zorg, betaalbaar, passend en vooral organiseerbaar.

Uit het Trendrapport Wmo 2008 van MOVISIE kwam duidelijk naar voren dat sinds de invoering van de Wmo partijen elkaar meer opzoeken; overheid, zorg- en welzijnsorganisaties, woningcorporaties, vrijwilligersorganisaties. Informele zorg is inmiddels onmisbaar in de civil society en naast de formele vormen van zorg en hulp een dragend element in de participatiemaatschappij. Maar, een kanteling in het denken is nodig om de formele en informele zorg beter met elkaar te verbinden. De nieuwe Wmo-werkplaatsen zijn broedplaatsen voor deze ontwikkeling. Dit boek is een inspiratie voor professionals, beleidsmakers en bestuurders.

Marijke Steenberg
Raad van Bestuur – MOVISIE

Inhoudsopgave

■ Voorwoord	3
■ Inleiding	6
■ Hoofdstuk 1: Wmo: van schaarste naar herijking sociaal werk Jan Steyaert & Rick Kwekkeboom	10
■ Hoofdstuk 2: Formele en informele zorg, de zoektocht naar vitale coalities Jan Steyaert	22
■ Hoofdstuk 3: Ondersteunen en stimuleren van informele zorg - de rol van de gemeente Rick Kwekkeboom	36
■ Hoofdstuk 4: Waarden onder spanning - een sociaalethische verkenning van de Wmo Peter van Zilfhout	52
■ Hoofdstuk 5: De mens alszorger, over informele zorg en beleidsutopieën Jan Steyaert & Aletta Winsemius	66
■ Hoofdstuk 6: MEE: de herontdekking van sociale netwerken als bron van zorg Dian van Bladel & Jan Steyaert	76
■ Hoofdstuk 7: Zelfhulp, op leeftijd maar nog verrassend jong Jan Steyaert	90

■ Hoofdstuk 8: De familie als bondgenoot - een wederkerige opleiding Rick Kwekkeboom & Yolanda te Poel	108
■ Hoofdstuk 9: Maatschappelijke steunsystemen versterken met informele zorg Lilian Linders & Hanneke van Lieshout	120
■ Hoofdstuk 10: Mantelzorg delen Lilian Linders	138
■ Hoofdstuk 11: GewoonDoen - Je Eigen Stek: wonen in zelfbeheer Max Huber, Tineke Bouwes, Melvin Dompig, Nordin el Marzkoui & Michiel Lichtenberg	152
■ Hoofdstuk 12: TijdVoorElkaar - een manier voor interactie en participatie Yvonne Thomassen & Pascal van Wanrooy	164
■ Hoofdstuk 13: Het verbinden van formele en informele ondersteuning met vraagpatronen Erik Jansen & Martha van Biene	178
■ Hoofdstuk 14: Slotbeschouwing Rick Kwekkeboom & Jan Steyaert	190
■ Over de auteurs	194
■ Literatuur	198

Inleiding

Nieuw beleid heeft tijd nodig om zijn weg te vinden naar de praktijk, naar ons dagelijks leven. Zo ook bij de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Nadat de wet begin 2007 in werking trad, lag de focus van vernieuwd handelen voornamelijk op het overdragen van huishoudelijke hulp naar gemeentelijke verantwoordelijkheid, het organiseren van (Europese) aanbestedingen, het inrichten van het Wmo-loket en de lokale participatie rondom de Wmo.

Vier jaar later verschuift de focus, en gaat de aandacht voornamelijk naar het over-eind houden van zorgkwaliteit en –kwantiteit in een context van versobering van overheidsuitgaven. Er ontstaat schaarste aan middelen voor formele hulpverlening. Die schaarste was al voorzien in de Wmo, maar wordt door de economische crisis van de afgelopen jaren indringender dan voorzien. Doorgaan op gewone voet wordt steeds minder een optie, besparen via kleine ingrepen links en rechts (de bekende kaasschaafmethode) levert te weinig op. Het roer moet om, het is tijd voor fundamentele keuzes, ook in (lokaal) sociaal beleid.

Het is tijd om na de eerste jaren van de Wmo de werking van wet in zijn kern te bekijken en een visie op te bouwen op duurzame zorg: hoe kunnen wij nu en in de toekomst de hulpverlening op een niveau houden dat past bij ons beschavingsniveau en toch betaalbaar blijft, ook op langere termijn?

Dat vraagt om een herijking, om een kanteling, om een perspectiefwisseling. De Wmo geeft daarvoor het kader, maar laat tegelijk een breed scala aan scenario's mogelijk en geeft veel beleidsruimte aan het lokale niveau. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de afgelopen tijd op diverse plaatsen in het land gezocht wordt naar vernieuwd lokaal sociaal beleid. Ook landelijk worden de discussies steeds inhoudelijker en gaan ze over steeds ingrijpender wijzigingen. De verzorgingsstaat wordt hervormd en afgebouwd, de verzorgingsstad staat voor de uitdaging zichzelf opnieuw uit te vinden en de leemtes op te vullen. Het besef lijkt te groeien dat het hier om een ontwikkeling gaat die fundamenteeler van aard is dan andere ontwikkelingen van de afgelopen decennia.

Een visie uitbouwen op duurzame zorg is echter niet alleen de verantwoordelijkheid van de lokale overheid, de wethouder en beleidsambtenaren en de burgers. Ook de hulpverlener heeft hierin een verantwoordelijkheid. Sociaal werk en hulpverleners van diverse pluimage wachten niet tot er een nieuwe gemeentelijke Wmo-nota ligt, maar ontwikkelen hun eigen visie op hun vernieuwde professionaliteit en stellen hun ervaringen en inzichten beschikbaar. Er zijn diverse plaatsen waar dit zichtbaar wordt, zoals *Welzijn nieuwe stijl* of de *Toekomstagenda sociaal werk*.

Ook in de Wmo-werkplaatsen wordt aan deze visie gebouwd. Sinds eind 2009 zijn er zes Wmo-werkplaatsen actief, verbonden aan zes hogescholen (zie www.wmowerkplaatsen.nl). Naar aanleiding van een amendement van Agnes Wolbert (PvdA) tijdens

de begrotingsdebatten eind 2008 kregen deze Wmo-werkplaatsen van onder meer het ministerie van VWS de (financiële) ruimte om een impuls te geven aan nieuw welzijns-werk en om nieuwe werkvormen te ontwikkelen en verder te verspreiden. De doelstelling is ook om gemeenten te ondersteunen bij het vormgeven van ‘community care’. Daarover is immers nog lang niet het laatste woord gezegd/geschreven (zie onder meer Kwekkeboom, 2010).

Deze publicatie bevat resultaten van het eerste werkingsjaar van Wmo-werkplaatsen. Een ruime groep auteurs van diverse Wmo-werkplaatsen heeft bijdragen geleverd, met name uit de Wmo-werkplaats Noord-Brabant (verbonden aan Fontys hogeschool sociale studies). De focus in deze werkplaats ligt op *vitale coalities tussen formele en informele zorg*. Al tijdens de vorming van de Wmo schreven we dat de wet op dit punt grote ambities heeft, maar weinig visie (Steyaert, 2005). Dat is verrassend, want algemeen wordt steeds meer verwacht dat meer informele zorg een belangrijk element is in de zoektocht naar duurzame zorg. Ons gebruik van de term ‘coalitie’ geeft al aan dat het niet gaat om denken vanuit een traditioneel antagonisme tussen enerzijds formele en anderzijds informele zorg, maar vanuit een wederzijdse afhankelijkheid en meerwaarde van goede samenwerking tussen beiden.

Onder *formele zorg* verstaan we in deze bundel professionele hulpverlening, uitgevoerd door beroepskrachten. Die zorg verloopt meestal binnen publieke of collectief gefinancierde budgettaire kaders (zoals de Wmo), al is er ook sprake van een kleine, maar groeiend aandeel van particuliere zorgaankoop (al dan niet via persoonsgebonden budget, of eigen middelen). Formele zorg kan gaan om wijkverpleging door een thuiszorgorganisatie of de dagopvang in het buurthuis. Formele hulp kan ook geboden worden door een zorgaanbieder (verpleeghuis, instelling voor geestelijke gezondheidszorg, gezinsvervangend thuis etc.) of een organisatie voor welzijn of maatschappelijke dienstverlening. Het kan hierbij zowel gaan om hulp bij de hulpvrager thuis als om hulp in een intramurale of semimurale setting.

Informele zorg omvat alle vormen van dienstverlening en ondersteuning die burgers onderling uitwisselen. Ook nu kan het gaan om zorg bij de zorgbehoevende thuis of in een intra- of semimurale setting en om verpleegkundige zorg, hulp bij de huishoudvoering, sociaal-emotionele steun, advisering etc. Informele zorg kan heel klein zijn (voor de zieke buurman naar de apotheker gaan) of heel omvangrijk (zorg voor een terminaal zieke partner). Het kan kort in de tijd zijn, of lang, er zijn vormen van informele zorg van XXS tot XXL.

Informele zorg omvat in dit boek dus niet alleen de zogenoemde mantelzorg (de zorg door leden van het sociale netwerk: familie en vrienden) maar ook vrijwillige zorg (in al zijn varianten) en zelfhulp. Voor informele zorg wordt in het algemeen niet betaald; vrijwilligers krijgen soms wel een onkostenvergoeding en regelmatig komt het voor dat de zorgontvanger zijn of haar informele zorgverlener wil bedanken met een ‘aardigheidje’.

Deze publicatie start met een reeks beschouwende hoofdstukken. In het eerste hoofdstuk staan we stil bij de notie schaarste aan zorg, en de mogelijke strategieën om daar mee om te gaan. In het tweede hoofdstuk omschrijven we informele zorg en de wijze waarop daar in sociaal beleid en sociaal werk over werd en wordt gedacht. In het derde hoofdstuk wordt ingezoomd op de rol van de gemeente. Het vierde hoofdstuk bekijkt de discussie vanuit een ethisch-filosofisch perspectief. Tenslotte volgt een hoofdstuk waarin we de Wmo vergelijken met utopieën: aantrekkelijke wenkende vergezichten, maar niet zonder risico's.

Hierna volgen acht beschrijvingen van innovatieve praktijken. Het zijn inspirerende voorbeelden uit de sociale sector waar sprake is van een bijzonder samenspel tussen formele en informele zorg. Je zou ze kunnen omschrijven als hangplekken van de vitale coalities tussen formele en informele zorg die we in de Wmo-werkplaats Noord-Brabant zoeken. Een aantal van deze innovatieve praktijken zullen we de volgende jaren verder volgen, mee ontwikkelen en evalueren. Op basis daarvan zal ook materiaal ontwikkeld worden dat ingezet kan worden in de opleiding van sociaal werkers, zowel de initiële beroepsopleiding als deskundigheidsbevordering.

Deze publicatie wil een bijdrage zijn aan de eerder genoemde herijking of kanteling van sociaal werk. Het is daarin zeker geen eindpunt. Daarom is de titel van het boek ook 'Op zoek naar duurzame zorg', en niet bijvoorbeeld 'Recepten voor duurzame zorg'. Daarom ook staan achterin bij de korte beschrijving van alle auteurs ook hun emailadres, zodat eenvoudig met hen contact kan worden opgenomen. Dat is een expliciete uitnodiging om ons op te zoeken zodat dit boek wordt zoals het bedoeld is: een tijdelijk rustpunt in een gezamenlijke zoektocht.

Jan Steyaert en Rick Kwekkeboom
Antwerpen/Eindhoven/Amsterdam
September 2010

Wmo: van schaarste naar herijking sociaal werk

Jan Steyaert & Rick Kwekkeboom

Inleiding

Zo'n tien jaar geleden begonnen in Nederland de discussies over de modernisering AWBZ van de waarvan nu de concretisering in nieuw beleid en op de werkvloer van de sociale sector zichtbaar zijn (TK, 1998/1999). Al in het regeerakkoord van het tweede paarse kabinet in 1998 komen experimenten met de AWBZ in beeld. Het gaat dan nog om optimalisatie van het bestaande beleid, er is nog geen sprake van hoge urgentie: "De voorgenomen modernisering van de AWBZ heeft als doelstelling te komen tot een stelsel van aanspraken dat beter aansluit bij de ontwikkelingen in de vraag naar zorg. De ruimte voor flexibiliteit en differentiatie in het aanbod wordt vergroot door de aanspraken in de AWBZ te flexibiliseren." (Regeerakkoord 1998). In juni 1999 volgt dan een kamerbrief van Staatssecretaris Vliegthart waarin opnieuw de nadruk ligt op optimalisatie van het systeem met behoud van de uitgangspunten van de AWBZ.

Dat verandert na de verkiezingen van mei 2002 met het aantreden van het eerste kabinet Balkenende en de daaropvolgende kabinetten. Er wordt gepraat over grondige aanpassingen van de AWBZ en een nieuwe Wet maatschappelijke zorg die de welzijnswet en de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) zou moeten vervangen. In een brief over de modernisering van de AWBZ van november 2003 van staatssecretaris Ross wordt de doelstelling van die wet omschreven: "Naast de AWBZ zijn aanvullende voorzieningen nodig die het beste op lokaal niveau kunnen worden georganiseerd. Gemeenten gaan immers over de samenhang met wonen, mobiliteit en welzijn. Het Kabinet wil daarom een wettelijke grondslag voor een stelsel, waarin de huidige verantwoordelijkheid voor de Wvg en de Welzijnswet alsook de verantwoordelijkheid voor een vangnet voor de niet medisch geïntendeerde zaken samenkomen: de Wet maatschappelijke zorg." Hierin wordt al de keuze voor decentralisering van beleidsruimte en beleidsbudgetten duidelijk.

Schaarste in beeld

Een aantal maanden later, april 2004, volgt dan een eerste kamerbrief over de invulling van die nieuwe wet: de zogenaamde contourennota Wmo van staatssecretaris Ross en minister Hoogervorst samen. De term zorg is uit de naam van de wet geschrapt, en vervangen door ondersteuning. Meteen wordt ook duidelijk dat het hier niet meer om optimalisatie gaat, maar om het tegemoet treden van toekomstige uitdagingen en de onhoudbaarheid van ongewijzigd beleid. Deels is dit het verhaal van de vergrijzing¹. Op zich is dat een succesverhaal, langer ouder worden is aantrekkelijk en al helemaal als dat

1 Een deel van de volgende pagina's zijn een lichte bewerking uit een eerdere publicatie: Steyaert, J., & Bouma, I. (2009). De dreigende schaarste aan zorg en de Wmo. In R. Kwekkeboom & M. de Jager-Vreugdenhil (Red.), *De praktijk van de WMO* (pp. 43-56). Amsterdam: SWP.

ook nog eens in steeds betere gezondheid kan gebeuren. Maar vergrijzing betekent ook meer zorgbehoefte, en meer aanspraak op publieke dienstverlening.

De vergrijzing van de bevolking was natuurlijk een ontwikkeling die al lang in beeld was, inclusief de consequenties voor de verzorgingsstaat. De gewijzigde economische en politieke context verandert echter de toon en de ernst van de discussie en daarmee ook hoe er over de modernisering van de AWBZ gedacht wordt. Natuurlijk wordt er nog steeds gezocht naar meer samenhang in de zorg en het vergroten van regiemogelijkheden van gemeenten, maar de houdbaarheid van zorg op langere termijn komt toch centraler te staan in de discussie.

De notie ontstaat dat er een schaarste aan zorg aankomt. Daarvoor zijn twee redenen. In de eerste plaats is er *de almaar groeiende AWBZ*. Sinds die wet in 1968 van kracht werd is die steeds meer gaan uitdijen en is het budget explosief gegroeid. Dat is niet langer houdbaar: “De toenemende vraag en de stijgende kosten zorgen ervoor dat deze wet met premies van 20 tot 25 procent (nu 13,25 procent) over vijftien jaar onbetaalbaar is. Bovendien dreigt het onbeperkt verder groeien van de AWBZ een aanslag te worden op de noodzakelijke zorg voor mensen met zeer zware zorgvragen. Het is wat dat betreft letterlijk: buigen of barsten.” (Contourennota Wmo, p. 7). Hoewel er enige discussie is over de vraag of de (budgettaire) ontwikkelingen wel zo onheilspellend zijn, is dat wel de boodschap die blijft hangen en de verdere discussies gaat bepalen.

Er is echter nog een tweede reden waarom er schaarste aan zorg ontstaat. Vergrijzing van de bevolking gaat samen met krimp van dat deel van de bevolking dat participeert op de arbeidsmarkt. En daardoor gaat *arbeid een schaars goed* worden, gaat er concurrentie ontstaan voor personeel. De arbeidsmarkt zou een groei van de zorgsector niet kunnen volgen. Er dreigt zorgvershraling door gebrek aan personeel. Zelfs als we de collectieve zorgarrangementen laten meegroeien met de door vergrijzing toegenomen zorgvraag en we met zijn allen meer gaan betalen aan AWBZ of andere collectieve verzorgingsarrangementen, is er nog het probleem om voldoende arbeidskrachten te vinden om in de zorgsector en sociale sector te werken. Bij ongewijzigd beleid dreigen problemen: “De arbeidsmarkt kan dit ook niet aan. Als de huidige groei doorzet zijn er over enige tijd meer dan tweemaal zoveel werknemers nodig, zonder nog rekening te houden met het verbeteren van het kwaliteitsniveau dat op diverse plekken in de zorg juist hard nodig is. In de AWBZ-zorg werkten in 2003 ongeveer 560.000 mensen. De nu voorziene groei zou betekenen dat er elk jaar circa 20.000 volledige arbeidsplaatsen (dat zijn circa 36.000 mensen) extra bij komen om in 2020 nog voldoende personeel te hebben. Dit is, gelet op de ervaringscijfers bij de keuze van bijvoorbeeld schoolverlaters, niet realistisch.” (Contourennota Wmo, p. 6).

Nu al zijn er signalen dat niet alleen een gebrek aan budget, maar een gebrek aan werknemers de kwaliteit van publieke dienstverlening onder druk zet. Het lerarentekort zorgt voor een daling van de kwaliteit van onderwijs. Ziekenhuizen moeten operatiekamers of kraamafdelingen sluiten bij gebrek aan verpleegkundigen en ander gespecialiseerd personeel, thuiszorgorganisaties kunnen in de zomerperiode geen huishoudelijke

hulp garanderen bij gebrek aan personeel. De pyjamadagen in rust- en verzorgingstehuizen en het al te frequent gebruik van bewegingsvrijheid (d.m.v. Zweedse banden of anderszins) zorgden telkens voor hevige discussies in media en politiek over de wegvallende bodem onder de kwaliteit van de zorg, zie daarvoor bijvoorbeeld de campagne 'zorg voor vrijheid' (www.zorgvoorvrijheid.nl). De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) zag zich in 2004 zelfs genoodzaakt met een rapport te komen met de veelzeggende titel 'Verpleeghuizen garanderen minimale zorg niet'.

De krapte op de arbeidsmarkt in de volgende decennia is niet specifiek voor de hulpverlenende sector, maar zal in de hele arbeidsmarkt voelbaar zijn. Ook dit is een gevolg van een demografische ontwikkeling. Terwijl de vergrijzing veroorzaakt wordt door (nog steeds) stijgende levensverwachting, ontstaat de krapte op de arbeidsmarkt doordat de actieve beroepsbevolking in omvang afneemt. De beroepsbevolking, het aantal burgers tussen 20 en 65 jaar oud, krimpt.

Daardoor ontstaat er een fundamentele kanteling in de arbeidsmarkt. In de jaren zeventig en tachtig van vorige eeuw was er een grote beroepsbevolking en een tekort aan betaalde arbeid. Het tweede en derde decennia van de 21^{ste} eeuw zullen gekenmerkt worden door het omgekeerde beeld: een groot aanbod aan betaalde arbeid en een tekort aan beroepsbevolking. Dat klinkt wellicht vreemd in het licht van de huidige financiële en economische crisis, maar die is echter alleen op korte termijn relevant. Op wat langere termijn zal er snel terug een spanning ontstaan tussen een herstellende economie en een krimpende beroepsbevolking.

Er zal daarom de komende decennia grotere concurrentie ontstaan tussen de verschillende economische sectoren om voldoende arbeidskrachten te werven. De lage status van hulpverlenende beroepen en de lage lonen worden dan een knellend probleem. Bovendien zal er een concurrentie ontstaan tussen regio's, omdat de daling van de beroepsbevolking beduidend groter zal zijn in met name Zeeland, Limburg en de noordelijke provincies in vergelijking met de Randstad en het midden van het land.

De Commissie Arbeidsparticipatie (ook bekend als de commissie Bakker) heeft in de zomer van 2008 de regering advies gegeven hoe zich op deze krapte op de arbeidsmarkt voor te bereiden. Daarbij werd er specifiek voor de sociale sector gepleit door onder meer oud-minister Roger van Boxtel voor de oprichting van een Stichting van de Zorg. Deze zou, naar analogie met de Stichting van de Arbeid (zie www.stvda.nl), werkgevers en werknemers bij elkaar brengen om het dreigende arbeidstekort in de hulpverlenende sector op een structurele wijze aan te pakken. Na de lancering van dit voorstel werd het echter stil rond dit initiatief. Zowel de commissie Bakker als het voorstel tot een Stichting van de Zorg zijn ingegeven vanuit de bezorgdheid om de economie en de publieke dienstverlening op peil te houden of te laten groeien. Minder economische productie of minder zorg zijn immers bij een stijgende zorgbehoefte geen aantrekkelijk vooruitzicht.

Omgaan met schaarste aan arbeid

Als we bij schaarste aan zorg en stijgende zorgbehoefte toch een menswaardig niveau van zorg willen blijven behouden, zorg die past bij het beschavingsniveau van Nederland, dan zijn er maar een beperkt aantal mogelijkheden. We komen tot vijf scenario's, die in verschillende combinaties uitgewerkt kunnen worden.

De bekendste weg zit in het *verhogen van de arbeidsmarktparticipatie* van die groepen van de beroepsbevolking die nu nog niet meedoen. De arbeidsmarktparticipatie ligt in Nederland immers relatief laag, niet alleen door werkloosheid of het uit eigen keuze niet werken, maar door de grote mate van deeltijd werken en het ver voor de wettelijke pensioenleeftijd stoppen met werken. Daar verandering in brengen vraagt om een gezins- en leeftijdsvriendelijk werkgeverschap, en investeringen in sociale activering. Zo berichtte minister Rouvoet oktober 2008 dat hij de kosten en baten van gezinsvriendelijk werkgeverschap laat onderzoeken. En horen we regelmatig dat werkgevers ook werknemers van 55+ in dienst moeten houden door middel van een gepaste baan, dat de feitelijke pensioenleeftijd omhoog moet (die stijgt ook wel, maar traag).

Naast meer mensen laten werken, kan er ook voor gekozen worden *mensen langer te laten werken*. Dat kan op jaarbasis (bv. meer uren per week, minder vakantiedagen) of gespreid over een levensloop (wettelijke pensioenleeftijd verhogen). Dat zijn echter weinig populaire maatregelen. Anders dan in de omliggende landen aarzelt de Nederlandse politiek op dit punt. De commissie Bakker (zomer 2008) was er wel voorstander van, en in februari 2009 herhaalde het kabinet hun voorstel nog eens voorzichtig. De kern daarvan was om vanaf 2016 de AOW-leeftijd ieder jaar met een maand te verhogen. Gevolg daarvan zou zijn dat in 2040 werknemers pas op 67 jaar recht krijgen op volledig pensioen. Daar moet bij gezegd worden dat de levensverwachting tegen 2040 ook ongeveer vijf jaar hoger zal liggen. Door stevige oppositie tegen dit plan (van onder meer FNV) en de val van het kabinet Balkenende IV in februari 2010 zijn de plannen voor de verhoging van de AOW-leeftijd niet verder uitgewerkt. Zonder aanpassing van de pensioenleeftijd gaat alle winst aan levensverwachting naar 'vrije tijd'. Dat is mooi voor de direct betrokkenen, maar zo organiseren we natuurlijk wel de onbetaalbaarheid van het hele systeem. Toen von Bismarck in 1889 het eerste omvattende pensioensysteem uitbouwde, lag de gerechtigde pensioenleeftijd op 70 jaar, terwijl de levensverwachting op 45 jaar lag. Betaalbaarheid was in die context geen punt van aandacht!

De krapte op de arbeidsmarkt kan ook opgevangen worden door *arbeidsimmigratie*, d.w.z. het aantrekken van buitenlandse werknemers. Met name Canada en de Verenigde Staten zijn voorbeelden van landen met een actief beleid op dit terrein. Dat beleid is niet alleen actief, maar ook erg selectief, alleen wie past in het profiel van wat de arbeidsmarkt nodig heeft, krijgt toelating. Nederland kent minder expliciet beleid op dit terrein, maar heeft in de praktijk wel degelijk te maken met arbeidsimmigratie. Zo wordt de vraag naar seizoensarbeid in de fruitteelt opgevangen met arbeidsimmigratie

uit bijvoorbeeld Polen, en telt de bouwsector veel werknemers uit Oost Europa. In de hulpverlenende sectoren ligt arbeidsimmigratie minder eenvoudig, omdat kennis van de Nederlandse cultuur en taal hier belangrijker zijn. Er zijn wel initiatieven waarbij bv. Roemeense verpleegkundigen na intensieve taalprogramma's aangetrokken worden om te werken in onze gezondheidszorg. Daarnaast kan arbeidsimmigratie in andere sectoren (bv. bouw of landbouw) de eigen beroepsbevolking meer ruimte geven om in de hulpverlening te werken.

Als er niet meer arbeid beschikbaar komt via meer mensen die werken, via langer werken of via arbeidsimmigratie, kan de *arbeid ook naar het buitenland* verplaatst worden. Meestal ontstaat die beweging om te profiteren van lagere lonen. Zo kennen we het voorbeeld van de beweging van Philips van Eindhoven via Hasselt en Hongarije uiteindelijk naar China (Barrez & van Couwenberghe, 2005). Ook daar gaat het nu van de duurdere loonstreken aan de kust verder richting binnenland. Net als water naar het laagste punt vloeit, zoekt arbeid de laagste lonen. Tenminste, wanneer dat kan. Onze schoenen of laptops mogen dan elders gemaakt worden, en de oproep naar het callcenter kan misschien aan de andere kant van de wereld beantwoord worden, maar een kelner moet toch nog altijd op het zonnige terras in Amsterdam ons biertje brengen, en verzorging vraagt ook om nabijheid.

Tenslotte blijft er nog één strategie over bij krapte op de arbeidsmarkt, de *productiviteit van arbeid verhogen* en maatregelen treffen om verhoudingsgewijs met dezelfde hoeveelheid arbeid meer producten of diensten te maken. Mensen gaan niet meer of langer werken, maar met meer resultaat. Dat hoeft niet hetzelfde te betekenen als harder gaan werken, meer resultaat kan ook bereikt worden door het inzetten van betere productietechnologie. Helaas is dat in arbeidsintensieve dienstverlenende sectoren zoals onderwijs of zorg en welzijn minder voor de hand liggend, zoals de wet van Baumol omschrijft (zie hierover onder meer Trappenburg, 2007).

Wie productiviteitsverhoging zegt denkt snel aan technologie, al is dat in zorg en welzijn niet voor de hand liggend. Zo gaat er aandacht naar domotica (alarmsystemen, ...) en hulpmiddelen om mensen langer zelfstandig thuis te laten wonen. Daardoor wordt het beroep doen op formele zorg beperkt of uitgesteld. Een andere denkpijpe is de ontwikkeling van zorgrobots. Japan kiest er voor om op dit terrein te investeren en zogenaamde zorgrobots te ontwikkelen. Robots luisterend naar namen als Saya of Asimo of Twendy One worden er specifiek ontwikkeld om binnen enkele jaren als zorgrobots taken van hulpverleners over te kunnen nemen. In Nederland zijn de drie technische universiteiten in samenwerking met Philips op bescheiden schaal ook actief in het onderzoekswerk rond zorgrobots, al denken zij pas tegen 2040 werkbare modellen te kunnen produceren. Hun robot luistert naar de naam TULip.

Productiviteitsverhoging kan niet alleen via technologie bereikt worden, ook andere organisatiestructuren kunnen een belangrijke impact hebben op productiviteit. Veel organisatiefusies zijn de afgelopen decennia doorgevoerd met als idee dat schaalvergro-

ting belangrijke efficiëntiewinst oplevert. Nu ontstaat er echter de vraag of de schaalvergroting van organisaties in de publieke dienstverlening (onderwijs, thuiszorg, ...) van de afgelopen decennia niet meer nadelen dan voordelen heeft opgeleverd (Steyaert, 2009). Als reactie is er sprake van een renaissance van kleinschalige wijkgebonden initiatieven. Een sprekend voorbeeld daarvan is Buurtzorg Nederland (zie www.buurtzorgnederland.com), een organisatie die in afwijking van de grootschalige thuiszorgorganisaties, wijkverpleging in kleine zelfsturende teams organiseert. Ook de Thomashuizen (zie www.thomashuizen.nl) hanteren eenzelfde uitgangspunt: zo weinig mogelijk energie naar bureaucratie en andere 'overhead', zo veel mogelijk energie in het 'primaire proces', in deze context de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

Opties binnen de Wmo

In de discussie rondom de Wmo is het dreigende tekort op de (zorg)arbeidsmarkt en schaarste aan zorg wel als bestaansreden voor de nieuwe wet genoemd, maar is er geen duidelijke oplossing uitgewerkt. Het beleidsproces was wel de context waarin dit deel van het probleem benoemd werd, maar tot het omschrijven van een concrete oplossing kwam het niet. Daarmee is het probleem van een krimpende beroepsbevolking in de hulpverlening evenwel niet van de baan. De Wmo heeft twee kenmerken die van betekenis kunnen zijn om schaarste aan zorg op te vangen, aanvullend op de eerder genoemde algemene scenario's.

Eenzijds is er in de Wmo *hernieuwde aandacht voor indicatiestelling*. Die kan zodanig aangescherpt worden dat bij een krimpend aanbod aan formele zorg (door tekort aan personeel, maar ook bij tekort aan budget) de meest behoeftige burgers het meeste recht op zorg krijgen en de meest koopkrachtige behoeftige burgers een hogere eigen bijdrage leveren. Anderen kunnen zorg geheel op eigen kracht inkopen, of moeten het zonder stellen. De eerder genoemde contourennota Wmo uit 2004 voorzag dat als eerste omslag in het nieuwe beleid: "Mensen die dat kunnen dienen meer dan nu het geval is zelf oplossingen te bedenken in de eigen sociale omgeving voor problemen die zich voordoen. Het kabinet stelt daarom een aantal historisch gegroeide vanzelfsprekendheden in zorg en ondersteuning ter discussie."

Scherpere indicatiestelling is echter een instrument dat past bij een krimpend aanbod van publieke dienstverlening en een terugtrekkende collectieve verantwoordelijkheid, en daarom een 'worst case scenario'. Het leidt tot zorgvershraling en erosie van solidariteit. Scherpere indicatiestelling en eigen (financiële) bijdragen zijn immers maar mogelijk bij dat deel van de bevolking dat beroep doet op zorg en dienstverlening die vanuit de Wmo gefinancierd worden. Het niet zorgbehoevende deel van de bevolking komt er niet bij kijken.

Het andere in deze discussie relevante kenmerk van de Wmo is *de hernieuwde aandacht voor het samenspel van formele en informele zorg*. Te lang is de verzorgingsstaat voorgesteld als uitsluitend formele zorg. De naam alleen zegt het al, verzorgingsstaat. Het vreemde is echter dat zorg altijd een samenspel is van formele en informele zorg, van professionals en vrijwilligers. De professionele, formele zorg vormt maar een beperkt deel van de zorgzame samenleving (zie hierover www.canonsociaalwerk.nl, 1982). Diverse onderzoeken die zowel formele als informele zorg in beeld brengen, komen tot een vuistregel dat tegenover één voltijdse equivalent formele zorg zeven voltijdse equivalenten informele zorg staan (Schellingerhout, 2003; van Dam, Wiebes, & Kwekkeboom, 2005). Beiden hebben elkaar bovendien nodig, zonder een minimale ondersteuning vanuit formele zorg zouden veel vrijwilligers geen of minder informele zorg leveren. Zo zorgen een beperkt aantal beroepskrachten bij Buddynetwerk (zie www.buddynetwerk.nl) voor het organiseren en ondersteunen van een veel ruimer netwerk van vrijwillige buddies.

De vraag die de Wmo hardop stelt, maar niet beantwoordt, is of dat samenspel tussen formele en informele zorg beter kan, of met eenzelfde hoeveelheid formele zorg meer dan die huidige zeven eenheden informele zorg georganiseerd kan worden. Kan de burger wat hij aan de verzorgingsstaat minder gaat bijdragen 'in cash' (via belastingen en loonheffingen) compenseren via extra bijdragen 'in kind' (in natura), via meer informele zorg zoals vrijwilligerswerk, mantelzorg, zelfhulp en lotgenotencontact?

Margot Trappenburg omschrijft dit als de omslag van een passieve solidariteit (zorgen voor de kwetsbare medeburger via het betalen van belasting, waarmee de overheid dan zorg organiseert) naar actieve solidariteit (burgers zorgen voor elkaar). Het gaat om een omslag, en niet om een totale vervangen: "U blijft natuurlijk nog wel belasting en premies betalen, maar minder. In plaats daarvan wordt van de gemiddeld capabele, lichamelijk en geestelijk gezonde man of vrouw verwacht dat hij of zij metterdaad hulp verleent aan en openstaat voor oudere, minder valide burens en collega's." (Trappenburg, 2009, p. 12)

Ook in het buitenland is er een toenemende interesse te merken in de 'in kind' bijdrage die burgers aan publieke dienstverlening kunnen leveren. De burger is klant van die publieke dienstverlener (in de vorm van lid van de bibliotheek, burger die veilig woont dankzij de politie, zorgbehoevende burger die zorg ontvangt, ...) maar wordt steeds meer aangesproken als coproductent van diezelfde dienstverlening (Boyle & Harris, 2009; Boyle, Slay, & Stephens, 2010). Dit idee van coproductie is een nieuwe variant op actief burgerschap en speelt een belangrijke rol in het beleid van de Britse regering van David Cameron. Het nieuwe beleid gaat onder de gevleugelde term 'big society': "The big society is about a huge culture change where people in their everyday lives, in their homes, their neighbourhoods and their workplace don't always turn to officials, local authorities or central government for answers to the problems they face. But instead they will feel both free and powerful enough to help themselves and their own communities." Concreet betekent dat bijvoorbeeld dat er bezuinigingen komen in het budget voor lokale politie, en dat burgers mogelijkheden krijgen om zelf politietaken op zich te

nemen, treffend omschreven als ‘do it yourself policing’ (Guardian, 27 juli 2010). Meteen klinkt daarin het gevaar door van deze benadering: taken die traditioneel vanuit overheid of publieke dienstverlening uitgevoerd worden, worden over de schutting gegooid en de burger staat er alleen voor. Opnieuw maakt de term ‘vitale coalities’ duidelijk dat het in de zoektocht naar duurzame zorg gaat om sterkere vormen van samenwerking, gericht op het doen toenemen van de beschikbare zorg. En niet om doorschuiven van verantwoordelijkheden.

Inzetten op vitale coalities: viervoudige kanteling

Welzijn nieuwe stijl, het huidige ankerpunt voor de inhoudelijke discussies rondom de Wmo en sociaal werk, omschrijft de uitdaging als: ‘formeel en informeel in optimale verhouding’. Het realiseren van een betere verhouding tussen formeel en informeel is niet alleen een kwantitatief vraagstuk waarbij het percentage informele zorg in het totale zorgvolume in Nederland in absolute en relatieve verhouding moet toenemen. Die indruk zou wel gewekt kunnen worden door het gebruik van het woord ‘verhouding’. Alsof er een dosering van beide ingrediënten te benoemen is die dan gemengd kunnen worden. Het worden bijna medicijnvoorschriften: voor deze cliënt drie dosissen formele en zeven dosissen informele zorg. Schudden voor gebruik. Tweemaal daags toedienen. Een correctere voorstelling van zaken is dat formele en informele zorg op elkaar inwerken, elkaar beïnvloeden, dat er chemie ontstaat tussen beide. Het gaat niet om de juiste verhouding tussen formeel en informeel, maar om de juiste samenwerking tussen beide, om ‘vitale coalities’.

Coalities omvatten altijd meerdere partijen die allemaal hun gedrag op elkaar moeten afstemmen. Om te komen tot een krachtigere coalitie tussen formele en informele zorg is een viervoudige kanteling nodig: bij de professional, bij de zorgbehoevende cliënt, bij de burger en bij de (lokale) overheid.

De professional wacht een traject van *reprofessionalisering*, een heroriëntatie van hulpverlening die meer aandacht geeft aan het benutten en vergroten van hulpbronnen van of rondom de cliënt en minder op het zelf geven van hulp. Dat omvat het (meer) ondersteunen van informele hulpverleners, zodat die in staat blijven hun zorg voort te zetten. De woordenschat van de sector voorziet daar al in, met begrippen als empowerment of zelfredzaamheid in beroepsprofielen en opleidingsprofielen. Ook de theoretische basis van sociaal werk en de beschikbare sociale interventies voorzien daar deels al in (zie tweede deel van het tweede hoofdstuk in dit boek). Daar nieuwe invulling aan geven en krachtig gebruik van maken is de uitdaging waar de beroepsinnovatie in zorg en welzijn op gericht moet worden.

Deze kanteling vraagt vooral om het (h)erkennen van de blinde vlek in veel huidige vormen van hulpverlening: “De betekenis van familie en/of sociaal netwerk is in het beste geval een vraag op het indicatieformulier, maar geen onderwerp om de indicatie/interventie op af te stellen.” (van der Lans, 2010, p. 103) “Er zijn achter de loketten van

veel meer instituties veel meer professionals die per definitie of misschien zelfs bij voorkeur het sociaal netwerk erbuiten houden. Dat doe je niet, dat wil de klant/cliënt niet, misschien is dat netwerk juist wel het probleem, dat is privacy.” (p. 104)

Niet alleen de professional krijgt een andere rol in de vitale coalitie tussen formele en informele zorg, ook *de zorgbehoevende burger wacht een nieuw verwachtingspatroon*. Vanuit het huidige denken over sociaal beleid greep de zorgbehoevende burger in het verleden te snel naar publieke dienstverlening voor een antwoord op zijn zorgbehoefte (zgn. claimedgedrag), en dat zal steeds meer moeten kantelen richting eigen sociaal netwerk. Dat zal geen eenvoudige kanteling zijn. Het gaat immers niet alleen om zorg tussen burgers, maar vooral om een significante verhoging van wat nu al aan zorg tussen burgers uitgewisseld wordt. Deels zorgt de vergrijzing hier ook voor een belangrijke kans, omdat ouderen meer dan andere bevolkingsgroepen deel nemen aan vrijwilligerswerk en vormen van informele zorg (al was het maar omdat daar de tijd voor beschikbaar komt door het stoppen van deelname aan de arbeidsmarkt).

Recent promotieonderzoek van Lilian Linders toonde aan dat kwetsbare burgers schroom hebben om hulp te vragen, dat ze om diverse redenen de hulpbronnen uit hun sociaal netwerk niet wensen aan te spreken op zorg. Linders noemt dit vraagverlegenheid (Linders, 2010, p. 141). Het is eenvoudiger een professional aan te spreken dan eigen broer of dochter of buur. “Uit vergelijkend onderzoek naar de verschillen tussen formele en informele zorg aan mensen met een handicap blijkt dat de meerderheid de voorkeur geeft aan professionele hulp boven informele zorg” (p. 165). Ook Riet Hammen-Poldermans kwam een aantal jaren geleden tot een gelijkaardige vaststelling (Hammen-Poldermans, 2008).

Naast de kwetsbare burger, de burger met een zorgbehoefte, krijgen ook alle *burgers* een hernieuwde rol in de vitale coalitie. *Elke burger* wordt aangesproken als *bron van informele zorg*. Dat kan in de vorm van vrijwilliger, mantelzorger, lotgenoot, ... en al dan niet voor een kwetsbare burger die al tot het sociale netwerk behoorde of niet. Er is al behoorlijk veel informele zorg in de samenleving, burgers betonen zich al erg actief op dit terrein (Kwekkeboom, 2010). Toch zit binnen het huidige denken over sociaal beleid de verwachting dat de burger meer kan. Daarbij speelt dat ook hier sprake is van schroom en handelingsverlegenheid: “Een reden om niet ongevraagd hulp te bieden is de weerzin die ook potentiële helpers zelf voelen tegen bemoeizucht. Ongevraagd hulp bieden past niet bij de sociale afstand die de meeste mensen betrachten ten aanzien van hun burens. Voor veel mensen geldt dat ze zich niet willen opdringen.” (Linders, 2010, p. 140). In een bespreking van dit onderzoek introduceert Evelien Tonkens daarom het begrip ‘altruïstisch overschot’. Er is een enorm reservoir van bereidwillige burgers die best wat willen doen voor hun kwetsbare medeburger, maar de vraag naar hulp moet wel gesteld worden. Anderen zijn echter minder hoopvol over de mogelijke groei van informele zorg. Riet Hammen-Poldermans is er zelfs ronduit negatief over: “De verwachting van de overheid dat ook mensen die geen familie van elkaar zijn voor elkaar zullen zorgen is niet reëel”.

Er ligt echter niet alleen de kwantitatieve vraag naar mogelijke toename van de hoeveelheid informele zorg, maar ook de kwalitatieve vraag hoe de huidige en toekomstige hoeveelheid informele zorg zich verdeelt over de bevolking. Eén aspect daarvan is het aanbod aan informele zorg. In de huidige verzorgingsstaat geldt het principe dat de sterkste schouders de zwaarste lasten dragen, onder meer door hogere belastingschalen toe te passen op hogere inkomsten. Gaat dit ook op voor informele zorg, of krijgen we daar een ongelijke, al dan niet ongewenste verdeling? Het is bekend dat vrouwen meer informele zorg bieden dan mannen. Minder bekend is dat informele zorg ook dikwijls een situatie is van de lamme die de blinde helpt, de ene zorgbehoevende burger die ondanks eigen kwetsbaarheid toch ook nog zorgt voor een andere zorgbehoevende burger (Linders, 2010, p. 119 e.v.). Margot Trappenburg maakt zich ernstige zorgen over het risico dat de omslag naar actieve solidariteit, zoals in de Wmo, een beloning zal gaan betekenen voor asociaal gedrag: “Aardige, sociaal ingestelde burgers zullen zich aangesproken voelen en naar vermogen hun best doen om vriendschappen te sluiten of hand- en spandiensten voor anderen te verrichten. Bottere burgers, burens of bazen ontspringen de dans. Zij kunnen parasiteren op andermans solidariteit.” (Trappenburg, 2009, p. 22).

Een ander aspect van deze kwalitatieve vraag ligt bij het ontvangen van informele zorg. In de huidige verzorgingsstaat geldt dat zorg verdeeld wordt volgens zorgbehoefte en niet via bijvoorbeeld koopkracht of macht van de zorgbehoevende persoon. Er is dan ook kritiek op publieke dienstverlening als die de zorgverdeling door andere factoren laat beïnvloeden, bijvoorbeeld de voorkeur voor de zogenaamde YAVIS-cliënten (Young Attractive Verbal Intelligent Successful). Hoe verloopt de zorgverdeling van informele zorg? Krijgen de meest zorgbehoeftige burgers daarbij ook de meeste zorg toebedeeld? Of verdeelt informele zorg zich ongelijk en krijgen ‘populaire’ zorgbehoevende burgers meer terwijl anderen in de kou blijven staan?

Uit Nederlands onderzoek naar sociale netwerken komt de hypothese dat zorgbehoevende burgers wel eens de zwakste sociale netwerken zouden kunnen hebben: “Uit het NKPS-onderzoek blijkt dat sterke familiebanden vooral zijn voorbehouden aan mensen die in een aantal opzichten in de minst kwetsbare sociale positie verkeren. Speciaal mensen van middelbare leeftijd, met een lager opleidings- en inkomensniveau, en alleenstaanden, in het bijzonder alleenstaande moeders, zijn het ‘zwarte schaap’” (Komter & Knijn, 2004). Gelet op de doelstellingen van de Wmo om informele zorg een grotere rol te geven, is er behoefte aan meer onderzoek naar de dynamiek (en vooral het gevaar op ‘blinde vlekken’) van sociale netwerken en informele zorg.

Tenslotte is er de vierde partner in de vitale coalitie tussen formele en informele zorg: *de (lokale) overheid*. De Wmo geeft de gemeente de rol van regisseur die er voor zorgt dat vraag en aanbod van zorg op elkaar afgestemd is en betaalbaar blijft. Vanuit deze rol kan de gemeente *vaandeldrager* zijn van de zoektocht naar een krachtiger samenspel tussen formele en informele zorg. Dat kan vorm krijgen in zowel de manier waarop de

lokale overheid samenwerkt met lokale zorgaanbieders (bv. brede welzijnsorganisaties) alsook hoe de indicatiestelling georganiseerd wordt. Waar indicatiestelling nu vooral een kwantitatieve aangelegenheid is (wie krijgt wel en niet zorg, en hoeveel) kan het ook een sterk kwalitatieve dimensie krijgen (hoe krijgen we voor deze burger een vitale coalitie tussen formele en informele zorg voor elkaar).

De formele taak van de gemeente beperkt zich weliswaar tot het ondersteunen van de mantelzorg en het vrijwilligerswerk – de zelfhulp wordt in de wettekst niet genoemd – maar daar hoeft de gemeente het natuurlijk niet bij te laten. Juist door actief werk te maken van de samenhang tussen de diverse prestatievelden die tot de ‘maatschappelijke ondersteuning’ worden gerekend kan op lokaal niveau bereikt worden dat de formele en de informele hulp elkaar aanvullen en zo versterken. Of en hoe gemeenten dat doen kunnen zij zelf bepalen. Een zwakke of geen ondersteuning van de informele zorg kan echter wel betekenen dat het beroep op de formele zorg groter gaat worden. Een te sterk beknipten op de formele zorg kan daartegenover ook betekenen dat de informele zorg te zwaar wordt belast en daardoor wegvalt. Het is daarom aan de gemeenten een optimale balans te bewerkstelligen.

Formele en informele zorg, de zoektocht naar vitale coalities²

Jan Steyaert

In de periode na de Tweede Wereldoorlog is de verzorgingsstaat uitgebouwd en gegroeid. Er kwamen steeds meer professionele hulpverleners en ruimere subsidies voor welzijnsorganisaties. Anno 2010 zitten we in een duidelijk krimpscenario, met de afgelopen jaren al een aantal forse bezuinigingen en nog steviger bezuinigingen in het vooruitzicht. Als één van de strategieën om te vermijden dat minder middelen voor de sociale sector ook leidt tot zorgvershraling en sociale ellende, wordt veelvuldig gewezen op een beter samenspel tussen formele en informele zorg.

Maar hoe verhoudt die formele zorg zich eigenlijk tot de informele, de zorg die burgers elkaar geven? Is er sprake van aanvulling tussen formele en informele zorg, of vechten ze elkaar de tent uit? Dit vraagstuk is met de introductie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) weer expliciet op de agenda geplaatst, maar kent eigenlijk al een lange voorgeschiedenis.

Terug in de tijd

In de Vlaamse strips van Suske en Wiske moet in bijna elk verhaal professor Barabas wel een keer zijn teletijdmachine te voorschijn halen. Gezwind brengt hij de hoofdfiguren terug naar een ver verleden waar ze problemen oplossen. Om ‘het probleem’ van formele en informele zorg op te lossen, is het ook handig gebruik te maken van een teletijdmachine en terug te gaan naar een ver verleden, met een paar tussenstappen.

Lente 2010

Staatssecretaris Bussemaker komt er door de val van het kabinet in februari niet meer toe om haar visiedocument bij de Tweede Kamer in bespreking te brengen. *Welzijn nieuwe stijl* moest de hulpverleningsvisie achter de Wmo expliciteren en de sector nieuw elan geven. Het document is niet openbaar, maar vindt via mails wel zijn weg in de sociale sector. Het gedachtegoed wordt ook door het ministerie van VWS verspreid, onder meer op een groot landelijk congres eind mei. In *Welzijn nieuwe stijl* worden acht ankerpunten genoemd, waarvan één luidt: ‘formeel en informeel in optimale verhouding’.

April 2009

Door de economische crisis stijgt het aantal werklozen opnieuw en wordt de positie op de arbeidsmarkt van jongeren met een handicap slechter. Minister Donner maakt zich daar zorgen over, en doet voorstellen om de ongeveer 170.000 burgers die gebruik maken van de zogenaamde Wajong uitkering aan het werk te krijgen of te houden. Hij

² Deze tekst is een bewerking en uitbreiding van een essay dat zomer 2009 op de canon sociaal werk gepubliceerd werd. Zie www.canonsociaalwerk.eu.

vergelijkt hun uitkering met “een gouden kooi voor de rest van iemands leven”. Het is mooi financiële steun te krijgen, maar je raakt er in gevangen, je verliest je zelfredzaamheid. Die vergelijking maakte Donner eerder al, in juli 2008, bij zijn voorstel om de bijverdienregeling van deze jongeren strenger te maken.

November 2007

Mirjam Pool publiceert ‘alle dagen schuld’. Ze ging een jaar lang op bezoek bij burgers van Almelo die van een bijstandsuitkering moeten leven, en beschrijft de praktijkverhalen. Armoede komt er op een hele andere manier in beeld dan in bijvoorbeeld de armoedemonitor die het Sociaal en Cultureel Planbureau regelmatig publiceert. Daarin kunnen we lezen dat bijna 700.000 Nederlandse huishoudens moeten leven van een inkomen onder de armoedegrens. Pool brengt in beeld welke mensen dat zijn, en hoe die (over)leven. Het is het verschil tussen tellen en vertellen.

De auteur beschrijft ook hoe vrijwilligers en professionals hulp geven, en daarin terughoudend optreden. Zo ook Nolda van het lokale boodschappenproject: “... maar omdat het al wel een stuk beter leek te gaan, besloot Nolda de hulp alvast af te bouwen naar eens per twee weken. Al een tijdje vraagt ze zich af of ze daar goed aan doet. Ze wil niet dat het gezinnetje achteroverleunt en de boodschappen als vanzelfsprekend beschouwt, maar wil het ook niet tekortdoen.” (Pool, 2007, p. 32).

April 2004

Het tweede kabinet Balkenende is op kruissnelheid en maakt plannen om de alsmear stijgende kosten van de AWBZ beheersbaar te houden op langere termijn. De vergrijzing van de bevolking dreigt de kosten van de verzorgingsstaat onbetaalbaar te maken. Er wordt gesproken over een nieuwe wet maatschappelijke zorg, later herdoopt tot Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Minister en staatssecretaris van VWS komen met het document ‘Op weg naar een bestendig stelsel voor langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning’, de zogenaamde contourennota Wmo. Daarin wordt verwezen naar de hulp die door vrienden, familie en andere informele al gegeven wordt, en naar de verantwoordelijkheid die de overheid opneemt. Daar zijn echter grenzen aan: “de overheid compenseert niet automatisch iedere organisatorische, financiële of lichamelijke beperking bij burgers om maatschappelijk actief te kunnen zijn met voorzieningen. Dat zou onnodig afhankelijkheid, ‘leuningdrag’ uitlokken en dat is precies het tegenovergestelde van wat de Wmo beoogt, namelijk: niet leunen maar steunen.” (p. 10).

1983

Sinds 1982 maakt Elco Brinkman als minister van welzijn deel uit van het eerste kabinet Lubbers. Zijn ministerschap wordt vooral herinnerd om het stopzetten van de Kaderwet Specifiek Welzijn, voor de grote besparingen in de publieke sector en voor de veelvuldige verwijzingen van de minister en de beleidsstukken over de zorgzame samenleving. Op 22 januari 1983 zegt de kersverse WVC-minister Elco Brinkman in NRC Handelsblad: “Je zult wél een selectie moeten maken tussen groepen of individuen die je nog steeds

onder de overheidsparaplu laat schuilen, ook in de toekomst, en die groepen waarvan het aardige was dat we zo op de been hielden, maar waarvan we nu moeten zeggen: ‘meneer, mevrouw, daar zoudt u ook zelf wel verantwoordelijkheid voor kunnen dragen of het eens met uw buurvrouw, oma of tante moeten uitzoeken.’ Dat klinkt heel afstandelijk en koel, maar zo is het wel. We zijn erg gaan leunen op professionele instellingen. We hebben de verantwoordelijkheid bij ons zelf, onze familie, onze buurt weggehaald.”

Een paar jaar later, in 1987, verschijnt er in het tijdschrift bestuursforum een artikel onder de titel ‘zorgzame samenleving: een internationaal vraagstuk’. De auteur, de latere minister-president Jan Peter Balkenende, doet er verslag over ontwikkelingen inzake zorg en welzijn in de Verenigde Staten, met name omdat men er daar bewust een heel beperkte publieke dienstverlening op na houdt. Er wordt een beeld geschetst van zorgzaamheid en ‘self reliance’, met een kleine ondersteunende overheid.

1979

Hans Achterhuis publiceert zijn boek ‘de markt van welzijn en geluk’, waar nu nog steeds veelvuldig naar verwezen wordt in vele publicaties en nota’s over de sociale sector. De kritiek die Achterhuis formuleerde, in navolging van o.m. Ivan Illich, was dan ook stevig. De sociale sector zou vooral zijn eigen behoeften centraal stellen, en niet die van de cliënt. En de beoogde resultaten worden niet zichtbaar gemaakt, of zijn er gewoon niet. Hij plaatst ook kanttekeningen bij het steeds maar overnemen van zorg door professionals: “... het feit dat het professionele denkpatroon erop gericht is de autonomie van mensen om elkaar te helpen te vernietigen en dat bekwaamheden van leken door beroepskrachten worden ‘onteigend.’” (Achterhuis, 1979, p. 110).

1965

Minister Marga Klompé kent als minister van Maatschappelijk Werk in het kabinet De Quay wellicht het hoogtepunt van haar carrière als in 1963 de Algemene Bijstandswet wordt aangenomen die in 1965 in werking treedt. Het is de voorloper van de huidige Wet werk en bijstand (WWB). Het krijgen van bijstand werd in 1963/1965 met de nieuwe wet niet langer een gunst, maar een recht: “Wat vroeger een uiting van naastenliefde was, wordt tot een uiting van sociale rechtvaardigheid en aldus wordt de hulp welke eertijds als gunst werd verleend, tot een sociaal recht”, zo omschreef Klompé de wijziging (Ubels, 1988). Ze werd wel eens omschreven als ‘moeder van eeuwigdurende bijstand’, maar dat ‘eeuwigdurende’ was natuurlijk niet terecht. Klompé zag bijstand als een zeer tijdelijke voorziening, waar mensen maar kort en terughoudend gebruik van zouden maken. Dat voor de helft van het aantal mensen dat ooit bijstand krijgt, dit een langdurige situatie zou zijn, soms decennialang, kon zij zich niet voorstellen. Later zegt ze terugblikkend: “De zaak is toch doorgesloten. Ik heb het mee opgebouwd, maar ben niet van mening dat er naast iedere burger een maatschappelijk werker moet staan. In dat opzicht meen ik dat zelfhulp en vrijwilligerswerk erg belangrijk zijn” (de Jong, 1993).

1525

In 1525 krijgt de naar Vlaanderen uitgeweken humanist Juan Luis Vives van Lodewijk van Vlaanderen de vraag een boek over armenzorg te schrijven. Dat draagt hij in januari 1526 op aan de 'senaat' van Brugge, onder de titel 'De subventione pauperum'. Toen al had de West Vlaamse stad Ieper een sociaal beleid uitgewerkt geheel in de geest van dit werk. Andere steden volgden, zoals Breda en Antwerpen. De bedelorden waren niet gelukkig met Vives' pleidooi voor een stedelijke armenzorg, te nadele van bedelarij. Christian Cellarius formuleerde in 1530 een tegenzet in 'Oratio pro pauperibus' (rede voor de armen, opdat zij mogen bedelen) maar Vives kon hem overtuigen. Daarom schreef Cellarius een jaar later 'Oratio contra mendicitatem' (rede tegen de bedelarij, voor een nieuwe armenzorg) (Vosters, 1964, p. 101 e.v.).

Het debat tussen Vives en Cellarius lijkt ver weg, maar in deze periode leggen het werk van Vives en andere humanisten de uitgangspunten die nog steeds in ons hedendaags lokaal sociaal beleid herkenbaar zijn. Zo argumenteerden ze sterk voor een centralisatie van middelen armoedebestrijding op stedelijk niveau, de zogenaamde 'gemeene beurs'. Voordien was armoedebestrijding sterk gefragmenteerd per parochie of wijk. Bovendien werd gepleit om onderscheid te maken tussen behoeftige armen en 'valse' armen. Men moest nagaan of huishoudens nog andere inkomsten konden genereren en hen zoveel mogelijk aan het werk zetten. Daarvoor moest er werkverschaffing komen, naar ieders mogelijkheden. Sterke mannen konden meehelpen met vestigingswerken, oude vrouwen kregen en spinnewiel (van Damme, 1990, p. 108 e.v.). Bovendien moesten bedelaars die van elders kwamen weggestuurd worden: lokale middelen voor armoedebestrijding waren er voor de eigen armen.

Bovenstaande brokken geschiedenis tonen aan dat er door de tijd heen in het denken over sociaal beleid en de uitvoering ervan steeds bezorgdheid was voor een goede verhouding tussen formele hulpverlening vanuit de samenleving, en de informele zorg van burgers voor zichzelf en voor elkaar. Bij te veel zorg vanuit de samenleving zouden burgers het zich makkelijk maken en minder voor zichzelf of hun omgeving gaan zorgen.

Ook internationaal

Die bekommernis om een goed samenspel tussen formele en informele zorg is niet typisch voor Nederland of Vlaanderen, maar ook internationaal herkenbaar. We geven enkele voorbeelden uit de Angelsaksische wereld, omdat die ons het meest bekend is. Het thema speelt ook in bv. Frankrijk, Duitsland en de Scandinavische landen. Het in beeld brengen van discussies en inzichten daar en het toetsen op hun relevantie voor het Nederlandse sociaal beleid is behoorlijk onontgonnen terrein.

2001

Theodore Dalrymple publiceert zijn boek over de onderklasse en de verzorgingsstaat, 'Life at the bottom', later in het Nederlands vertaald onder de titel 'Leven aan de onderkant'. Hij hekelt de onderliggende ideologie van de verzorgingsstaat van de tweede helft van de twintigste eeuw, die armoede en verslaving en andere kwetsbare situaties te veel verklaarde door te wijzen op de maatschappelijke context waarin die situatie ontstond: bijvoorbeeld een ongelukkige jeugd, slecht onderwijs, een geperverteerde arbeidsmarkt die misbruik maakt van laaggeschoolden en dergelijke. Op die manier worden burgers ontslagen van hun eigen verantwoordelijkheid in het veroorzaken van hun situatie, maar ook niet aangesproken op hun eigen kracht om hun leven te verbeteren. Met zo'n houding verdwijnt zelfredzaamheid als sneeuw voor de zon.

1991

Honderd jaar na het verschijnen van Rerum Novarum, de pauselijke encycliek over de sociale aspecten van de industriële revolutie vaardigt Paus Johannes Paulus II een nieuwe encycliek uit over de sociale leer van de kerk: 'Centesimus annus'. Er wordt gewezen op de doorgeschoten ontwikkeling van welvaartstaat naar verzorgingsstaat. Die laatste wordt omschreven als te indringend aanwezig in het privé domein van burgers. Bovendien erodeert het de onderlinge zorg tussen burgers: "Door direct in te grijpen en aan de maatschappij haar verantwoordelijkheid te ontnemen veroorzaakt de verzorgingsstaat het verlies van menselijke krachten en de overdreven meerdering van de overheidsapparaten, welke meer beheerst worden door bureaucratische logica dan door de zorg om de gebruikers te dienen, met een enorme groei van de uitgaven." (paragraaf 48).

1984

In de sociale sector zijn er weinig boeken die zo bepalend geweest zijn als dat van Charles Murray, 'losing ground'. Hij beschrijft het Amerikaanse sociaal beleid van de periode 1950-1980, met aandacht voor onderwijs, veiligheid, gezin, tewerkstelling en armoede. De kracht van het boek ligt gedeeltelijk in een fictief experiment: hoe reageren twee arme burgers, 'call them Harold and Phyllis' (Murray, 1995, p. 156), op verschillende vormen van sociaal beleid? In 1960, toen er nog nauwelijks een verzorgingsstaat was, zouden ze wat steun krijgen zonder daar echt van te kunnen leven. In 1970 zijn er echter meer opties. Ze kunnen een kind nemen, gaan samenwonen, en af en toe een job doen. De hoogte van de gecombineerde uitkeringen die ze krijgen laten hen toe behoorlijk rond te komen zonder zelf al te veel inspanningen te doen.

De analyse die Murray op basis van deze vergelijking maakt, is dat de verzorgingsstaat burgers niet aanzet om het beste uit zichzelf te halen, maar juist verlamt door al te ruimhartig met zorg en uitkeringen te komen. Hij gebruikt daarvoor de term 'welfare dependency'.

1975

Eerder werd al aangegeven dat de analyse van Hans Achterhuis sterk steunt op het werk van Ivan Illich. Met werken als ‘deschooling society’ (1971) en vooral ‘medical nemesis’ (1975) waarschuwt Illich tegen de averechtse effecten van geïnstitutionaliseerde publieke dienstverlening. Scholen wordt instituties en dragen dan nog maar beperkt bij aan leren. De geneeskunde institutionaliseert en creëert allerlei onbedoelde effecten die burgers juist zieker maken. Ook op het vlak van welzijn doet dit effect zich voor. Achterhuis beschrijft dit aspect van Illich’s werk beginnend bij een observatie uit het proefschrift van Roodenburg: “Het welzijnsbeleid maakt mensen machtelozer en komt daardoor in strijd met de doelstelling die in het begrip welzijn ligt besloten. Een dergelijke stelling is ook impliciet aanwezig in de algemene analyses van Illich, al heeft deze het – begrijpelijk in de Derde Wereld – nauwelijks expliciet over de welzijnssector. Door de dienstverlening en hulp te institutionaliseren raken de mensen het ontwend zelf hun omgeving te beheersen en vorm te geven. Meer geld voor beter welzijnswerk zal, ondanks alle goede bedoelingen, de zaak alleen maar erger maken, omdat de ‘clinten’ nog afhankelijker van de dienstenpakketten van de deskundigen zullen worden.” (Achterhuis, 1975, p. 91).

1601

Engeland kent net als het Europese vasteland een probleem met grote aantallen arme burgers. Mede geïnspireerd door het werk van de eerder genoemde Vives ontstaat er in de loop van de 16de eeuw een vernieuwde ‘poor law’, die in 1601 de kracht van een wet krijgt. Ook daarin wordt onderscheid gemaakt tussen soorten behoeftige burgers. Er waren er die te oud, te ziek of te jong waren om te werken, en die door de samenleving geholpen moesten worden. Er waren er die wel wilden werken maar dat tijdelijk niet konden, en die moesten door de samenleving nieuwe kansen geboden worden. Dat kreeg snel de vorm van zogenaamde ‘workhouses’. En tenslotte waren er de burgers die wel konden werken maar dat niet wilden. Daarvoor was weinig sympathie, ze kregen geen steun, integendeel “they were to be whipped through the streets, publicly”. Ze zouden dan wel verleren zich al te afhankelijk op te stellen van steun vanuit de samenleving.

Deze voorbeelden maken duidelijk dat de zoektocht naar een gezonde verhouding tussen formele en informele zorg niet typisch is voor Nederland of Vlaanderen, maar ook elders gedeeld wordt. Dat heeft geleid tot een aantal metaforen waar frequent naar verwezen wordt in het debat over de verhouding formele en informele zorg.

Hangmat

De hulpverlening die vanuit de verzorgingsstaat voorzien wordt, wordt regelmatig vergeleken met een hangmat waarin het aangenaam uitrusten is. Iedereen met een beetje ervaring met hangmatten weet ook dat het aantrekkelijk is er lang in te blijven, want er uit stappen vraagt enige behendigheid. De metafoor benadrukt dat hetzelfde opgaat voor hulpverlening: het is aangenaam als er voor je gezorgd wordt, en het is lastig afscheid te nemen van die zorg. Dat is te herkennen in bijvoorbeeld de discussie over de armoedeval of werkloosheidsval: het verschil tussen uitkeringen en werken is zo marginaal klein dat de netto opbrengst van gaan werken verwaarloosbaar klein is, en het is daarom aantrekkelijker in de uitkerings situatie te blijven 'hangen'. En zo is het vangnet dat de verzorgingsstaat wil bieden, tot een hangmat geworden.

De metafoor is ondertussen aangevuld tot 'van hangmat tot trampoline' om aan te geven dat het ook anders kan. De rust van de hangmat wordt ingewisseld voor de beweging, de veerkracht van de trampoline of springplank. Dat is de kern van de actieve welvaartstaat, de 21ste eeuwse opvolger van de 20^{ste} eeuwse verzorgingsstaat. In de woorden van Frank Vandenbroucke, vooraanstaand Vlaams sociaaldemocraat: "Vervolgens klaagt hij het naoorlogse sociale zekerheidssysteem aan dat in feite deze 'passiviteit' (gaat het niet eerder om een andere activiteit?) van de werkloze beloonde en er niet op gericht was hem/haar te herintegreren in het arbeidsbestel. In plaats van mensen terug te veren ('trampoline'-functie), trekt ze hen aan en houdt ze vast (de 'hangmat'-functie). Een verzorgingscultuur of een cultuur van de afhankelijkheid wordt aldus in de hand gewerkt. Daarom moet de sociale zekerheid hervormd worden waardoor ze terug kan fungeren als een tijdelijke bescherming, als overbrugging, naar een nieuwe inpassing in het productieproces." (Jacobs & van Doorslaer, 2000, p. 82).

Die overgang naar een actieve welvaartsstaat leidde tot verhoogde aandacht om burgers uit langdurige hulpsituaties te krijgen. Mensen die al jaren bijstand of leefloon kregen, voelden plots de druk van de maatschappelijk werker om creatiever en dwingend te kijken naar andere inkomsten. Werklozen kregen te maken met een waaier van re-integratietrajecten en activeringsprojecten. De populariteit van benaderingen als 'work first' staan symbool voor de transformatie van hangmat naar trampoline.

Uitkeringsverslaving

Een tweede metafoor die regelmatig opduikt is die van verslaving, van 'welfare dependency'. Daarbij wordt de hulpbehoevende burger omschreven als verslaafd geraakt aan uitkeringen of andere vormen van hulp. Zo is het eenvoudig zich een situatie voor te stellen van een burger die tijdelijk huishoudelijke hulp krijgt en het eigenlijk wel aangenaam vindt, ook na herstel, dat die huishoudelijke hulp blijft doorlopen. De verslavingsmetafoor is zo sterk, dat het als kernbegrip van het internationale denken over de sociale sector wordt omschreven (Dean, et al., 1993; Fraser & Gordon, 1994).

Deze metafoor is echter rijker. Bij verslaving is er immers niet alleen de verslaafde die zich steeds weer wentelt in de roes van alcohol/drugs, maar ook de dealer die profiteert van de verkoop van het slechte spul. En zo zit in de metafoor van uitkeringsverslaving ook de beschuldiging aan de verzorgingsstaat als dealer, die actief klanten zoekt en ze van zijn producten/dienstverlening afhankelijk maakt om daar zelf beter van te worden, ten koste van de gezondheid van die klanten. Illich spreekt daarom van ‘disabling professions’. Die kritiek vinden we terug in het eerder vermelde werk van Achterhuis, en bij John McKnight: “The service economy presents a dilemma: the need for need. As a million people each year move from goods to service production, the service industry requires more raw material – more need. We can now see that ‘need’ requires us to discover more human deficiencies.” (McKnight, 1995, p. 96).

Concretere dossiers waar deze beweging zichtbaar is in de wat ruimere hulpverlenende sector, zijn de opkomst van ADHD (tussen 2004 en 2007 plots een stijging van 300%!), de recente epidemie van depressies (Dehue, 2008) en de plotse urgentie tot vaccineren tegen baarmoederhalskanker. Telkens lijkt de agressieve marketing van de industrie die de oplossing verkoopt een sterkere verklaring voor de plotse populariteit van die oplossing dan de omvang van het probleem of de kracht van die oplossing.

Verdringing

Tenslotte is er een derde metafoor die bekend staat als de ‘crowding out’-hypothese. Deze metafoor is minder bekend bij politici en de algemene media maar meer uitgewerkt via onderzoek. Die metafoor vergelijkt de relatie tussen formele en informele zorg met een overbevolkte kamer waar nieuwe mensen blijven toestromen en de aanwezigen er uit drummen. Een vast omschreven fysieke ruimte (een feestzaal, voetbalstadium, ...) biedt maar plaats aan een bepaald aantal mensen, en nieuwe mensen die binnenkomen betekent dan automatisch dat er anderen uitgaan. Volgens die metafoor gebeurt hetzelfde met zorg: er is een vast omliggende ‘zorgruimte’, en als daar nieuwe formele zorg via de overheid instroomt, moet er oude informele zorg uitstromen. In die redenering erodeert formele zorg de bestaande informele zorg, en is de verzorgingsstaat eerder een vervanging dan een uitbreiding van de hoeveelheid zorg in een samenleving. Burgers kunnen zich in de sterk uitgebouwde verzorgingsstaat vrijgepleit voelen van een eigen bijdrage: “Solidariteit komt niet langer voort uit wederzijdse verplichtingen in morele groepen als gezin en buurt, maar wordt op ‘anonieme’ wijze georganiseerd, via de geld- en hulpstroom van sterkeren naar zwakkeren; risico’s zijn op zakelijke wijze gespreid. De individuele burger is ontslagen van een reeks concrete zorgtaken. Iedereen kan immers een beroep doen op de zekerheden die de verzorgingsstaat biedt” (van Stokkum, 1992, p. 3).

Er zijn veel auteurs die de ‘crowding out’ hypothese onderschrijven en in hun werk hanteren, zoals Robert Putnam, Francis Fukuyama, Amitai Etzioni of Anthony Giddens. Hun oplossing voor de crisis van de verzorgingsstaat is een kleinere verzorgingsstaat die zich vooral ondersteunend opstelt ten aanzien van sociaal kapitaal en informele hulp. Tegelijk zijn er een reeks andere auteurs die de ‘crowding out’ hypothese verwerpen en juist beargumenteren dat de verzorgingsstaat een noodzakelijke voorwaarde is voor een

voldoende niveau van vertrouwen en onderlinge zorg. Zij beargumenteren dus juist een behoud en zelfs groei van de verzorgingsstaat. Het maakt voor de te volgen weg nogal wat uit welk kamp gelijk heeft.

Gelukkig is er onderzoek beschikbaar naar de empirische houdbaarheid van de ‘crowding out’ hypothese (van Oorschot & Arts, 2005; van Oorschot, et al., 2005). Idealiter zou dit onderzoek longitudinaal moeten zijn en over langere tijd het niveau van sociaal kapitaal en informele zorg meten in landen met verschillende vormen van verzorgingsstaat. Een land met een laag niveau van verzorgingsstaat (bv. USA of UK) zou dan een stabiel of stijgend sociaal kapitaal zien, een land met een hoog niveau van verzorgingsstaat (bv. Zweden) een afname van sociaal kapitaal. Helaas zijn dit soort data niet beschikbaar, niemand heeft over langere tijd op een uniforme wijze sociaal kapitaal of informele zorg gemeten. Sociale wetenschappers kunnen wat dat betreft alleen maar heel jaloers kijken hoe bijvoorbeeld meteorologen over vele eeuwen betrouwbare tijdsreeksen hebben (bv. de befaamde en betwiste hockeystick grafiek die de opwarming van de aarde in beeld brengt, gaat terug tot het jaar 1000!).

Het beste alternatief om toch de ‘crowding out’ hypothese te testen is data uit verschillende landen op hetzelfde tijdstip met elkaar te vergelijken. Als de hypothese klopt, moeten landen met een goed uitgebouwde verzorgingsstaat lagere niveaus van sociaal kapitaal hebben dan landen met een weinig uitgebouwde verzorgingsstaat. Wim van Oorschot en zijn collega’s van de Universiteit van Tilburg werkten dit alternatieve onderzoek uit aan de hand van data uit 23 landen die meededen aan het grootschalige Europees waardenonderzoek. Op hoofdlijnen samengevat komt uit hun onderzoek naar voor dat de ‘crowding out’ hypothese niet klopt, dat de empirische data deze metafoor tegenspreken. Er ontstaat een alternatieve hypothese, namelijk van communicerende vaten waarbij meer formele zorg ook meer informele zorg mogelijk maakt (Steyaert, 2005).

Dat beeld ontstaat ook uit ander onderzoek naar de relatie tussen formele en informele zorg. Onderzoek naar zorg voor ouderen in vijf landen met verschillende vormen van verzorgingsstaat kon geen empirische onderbouwing vinden voor de ‘crowding out’ hypothese (Künemund & Rein, 1999; Motel-Klingebiel, et al., 2005). Dat leidde er zelfs toe om de hypothese om te draaien en te spreken over een ‘crowding in’ effect: een stevige verzorgingsstaat nodigt uit tot zorg voor elkaar, ook in de sfeer van informele zorg (Künemund & Rein, 1999).

Deconstructie

Van Oorschot en zijn collega’s eindigen hun publicaties met een pleidooi om bij verder onderzoek onderscheid te maken naar het soort sociaal kapitaal: “any debate on the relation between welfare policy and social capital has to specify the particular form of social capital it addresses” (van Oorschot & Arts, 2005, p. 23). Vanuit sociologisch oogpunt is dat interessant, maar vanuit agogisch oogpunt en vanuit sociaal beleid is het veel relevanter het concept verzorgingsstaat uit elkaar te rafelen. In de meeste studies naar de rol van die verzorgingsstaat op de relatie tussen formele en informele hulp wordt

immers om praktische redenen alleen heel globaal gekeken naar het niveau (hoeveel procent van het bruto nationaal product gaat naar publieke dienstverlening?) of naar de aard (meestal volgens de typologie van Esping-Anderson: gaat het om een liberale, sociaal-democratische of corporatistische verzorgingsstaat?). 'De verzorgingsstaat' wordt zo als een eenheidsworst gezien, terwijl het natuurlijk evident is dat verschillende sociale interventies verschillend effect hebben op informele zorg. Een volgende stap in dit debat is daarom vooral zinnig als er een deconstructie van het begrip verzorgingsstaat plaats vindt tot op het niveau van sociale interventies. En dan komt er onmiddellijk een aantal voorbeelden boven van interventies en praktijken die er in slagen met minimale formele zorg een maximale hoeveelheid informele zorg mogelijk te maken. We noemen er enkele bij wijze van voorbeeld, de casestudies die verderop in dit boek besproken worden zijn wat uitgebreidere beschrijvingen van relevante sociale interventies.

Al zo'n twintig jaar is er sprake van *buddyzorg*. Ontstaan vanuit de AIDS-problematiek is het scenario dat vrijwillige buddies psychosociale en emotionele zorg geven aan langdurige chronische zieken uitgebreid naar andere groepen kwetsbare burgers, bv. mensen met kanker of eenzaamheid (bv. het project 2tegenzaamheid in Den Haag). Soms komt buddyzorg gewoon tot stand door contacten tussen iemand die wel tijd heeft en iemand die behoefte aan een maatje heeft. Dikwijls zijn er echter intermediaire organisaties bij betrokken. Bij organisaties zoals Buddy Netwerk of Amsterdamse Vriendendiensten of Buddyzorg Humanitas werken een beperkt aantal professionele krachten die instaan voor werving, training en ondersteuning van buddies. Vanuit die organisaties worden koppelingen gemaakt tussen vele buddies en kwetsbare burgers. Zo ontstaat een multiplicator-effect tussen formele en informele zorg, en vormt buddyzorg een voorbeeld van het eerder genoemde 'crowding in' effect.

Ongeveer even oud zijn de zogenaamde '*eigen kracht conferenties*'. Die ontstonden in Nieuw Zeeland vanuit de ontevredenheid van de Maori bevolking met paternalistische hulpverlening. Basisprincipe van deze sociale interventie is dat het significante deel van het sociale netwerk rondom een probleemsituatie of een kwetsbare burger samengebracht wordt om samen tot oplossingen te komen. Dat is meteen een aanspreken op de eigen verantwoordelijkheid, want dat sociaal netwerk moet niet alleen oplossingen beschrijven, maar ook uitvoeren. De formele hulpverlener is slechts ondersteunend aanwezig. Vanuit Nieuw Zeeland is het concept van eigen kracht conferenties snel geëxporteerd naar onder meer Nederland waar het in de jeugdzorg en bij dreigende schooluitval gehanteerd wordt (zie www.eigen-kracht.nl). Zie hierover verder ook het hoofdstuk over mantelzorg in dit boek (hoofdstuk 10).

Veel ouder is de georganiseerde zelfhulp, voor het eerst in 1978 als nieuwe vorm van hulpverlening beschreven (zie hierover ook hoofdstuk 7 in dit boek). Zelfhulp laat zich omschrijven als een specifieke, niet professionele, vorm van hulpverlening waarbij mensen met een groep lotgenoten praten over het omgaan met een gemeenschappelijke

problematiek. Zelfhulp baseert zich op het uitgangspunt dat mensen in staat zijn zichzelf en elkaar te helpen door bewustwording en uitwisseling van dezelfde ervaringen. De begeleiders hebben eigen ervaring met de problematiek van de zelfhulpgroep, wat over het algemeen leidt tot openheid en hiermee erkenning en inzicht in de problemen. Zelfhulp is een bijzondere vorm van vrijwilligerswerk. Zelfhulpgroepen, oftewel contacten met lotgenoten, kunnen het probleemoplossend vermogen van mensen vergroten en dragen bij aan empowerment van haar deelnemers.

Ondanks de stevige aanwezigheid van zelfhulp in verschillende gemeenten, is het nog een grote onbekende en worden ze te weinig gezien als belangrijke partner in lokaal Wmo-beleid. Men kent wel de Anonieme Alcoholisten en de Weight Watchers, maar niet de rijke diversiteit aan zelfhulpgroepen die in veel gemeenten actief is.

Een nog langere traditie kent de pleegzorg, als alternatief voor residentiële opvang van jongeren. In plaats van een volledige 24-uurs opvang vanuit formele zorg zoekt pleegzorg opvanggezinnen (indien mogelijk in de familie van het pleegkind) die wel gedeeltelijk vergoed worden voor hun inspanningen, maar waarbij uiteindelijk toch hun inzet van informele, niet vergoede zorg vele malen groter is. Het aantal kinderen dat in Nederland op deze wijze hulpverlening krijgt is de afgelopen jaren sterk gestegen, tot ongeveer 22.000 in 2007. Vaak gaat het om kortere periodes waarin het pleegkind bij een pleeggezin is, van enkele maanden tot een jaar. Uitzonderlijk gaat het om langere periodes.

Een bijzondere variant van pleegzorg waarbij nog meer samenwerking gezocht wordt met informele zorg is de netwerkpleegzorg of 'kinshipcare' (Portengen, 2002). Het kind wordt daarbij niet geplaatst in een onbekend gezin, maar bij familie of het gezin van een bekende. Deze benadering vormde ook de inspiratie voor de sociale netwerkbenadering in het werk van MEE-organisaties (zie hierover ook hoofdstuk 6 in dit boek).

Een lange traditie

De sociale sector kent een lange traditie van aandacht voor het sociaal netwerk rondom een cliënt, en het inschakelen van hulpbronnen uit dat sociaal netwerk. De theoretische basis voor een vitale coalitie tussen formele en informele zorg hoeft dus niet van nul opgestart te worden. We noemen slechts twee voorbeelden van sociaal-agogisch pionierswerk op dit terrein.

Ann Hartman zal na een carrière van ruim 40 jaar in sociaal werk (en in het bijzonder jeugdzorg) voornamelijk herinnerd worden als pleitbezorger voor 'family centered social work'. Nadat sociaal werk verschillende decennia vooral gericht was op individuele cliënten, zorgde Hartman met haar werk voor een hernieuwde interesse in gezinnen en ruimere sociale netwerken. Belangrijk daarbij is dat het dan niet gaat om een groep individuen, maar zeer expliciet ook om de relaties en dynamiek tussen die personen. Daar zitten aanknopingspunten voor sociaal werk.

In 1978 publiceerde ze een kort artikel over het schematisch in beeld brengen van

deze sociale netwerken, om de beperkingen van het woord te overstijgen: “Social workers have always been frustrated in writing psychosocial summaries – they find it not unlike the attempt to describe the action in a football game over the radio” (Hartman, 1978, p. 466). Het was de start van nieuwe instrumenten zoals het ecogram en genogram. Enkele jaren later publiceerde ze, samen met Joan Laird, een handboek over familiegericht sociaal werk (Hartman & Laird, 1983). Ze gebruiken er heel uitvoerig de metafoor van de ecologie om naar gezinnen en sociale interventies te kijken. Daarbij maken ze onderscheid tussen drie perspectieven: het gezin in zijn sociaal netwerk, het gezin door de tijd heen (d.w.z. intergenerationale relaties, bv. met ouders/kinderen) en het gezin als een eigen sociaal systeem (d.w.z. de relaties binnen het gezin).

Het werk van Hartman kreeg in Nederland/Vlaanderen vooral bekendheid via de concrete instrumenten van ecogram en genogram. Het zijn grafische technieken om sociale netwerken rondom een zorgbehoevende burger in kaart te brengen zodat sociale interventies daar op kunnen inspelen. Waar vroeger pen en papier volstonden, helpt tegenwoordig de computer met specifieke software zoals Genegram Analytics. Verder blijft de techniek verrassend dicht bij de oorspronkelijke ideeën: “Een ecogram brengt het actuele leefgebied, het sociale netwerk of de habitat van een persoon of systeem in kaart.” “Een genogram daarentegen is bedoeld om gezinsrelaties te schematiseren en te situeren in een familiale context over minstens drie generaties. Het is een stafkaart die ons moet helpen om de taal, de relaties en de patronen van functioneren in een gezin beter te begrijpen.” (Herman, 2009, p. 65).

Vergelijkbaar is het werk van de sociaal-psychiater Ross Speck, die algemeen gezien wordt als vader van de sociale netwerkstrategieën in de geestelijke gezondheidszorg. In zijn werk met jongeren met schizofrenie viel hem op dat er een sterke invloed was van de sociale omgeving op de mate waarin er sprake was van overlast. Hij verplaatste dan ook zijn therapeutisch handelen naar de thuissituatie van de cliënt om meteen het gezin bij de hulpverlening te kunnen betrekken. Huisbezoek stond bij Speck hoog in het vaandel. Bovendien schakelde hij gezinsleden in als co-therapeut. Opvallend is dat hij ze ook als zodanig omschrijft, geheel in lijn met de in het vorige hoofdstuk aangehaalde aandacht voor burgers als co-producent van publieke dienstverlening: “We noticed that in several families, the healthiest appearing family member would be absent from the family therapy in the home sessions. The family would defend these absences by statements such as he/she went to the movies, forgot about the appointment, had a date, or needed time off, etc. We began to see these family members as important in family functioning, and as potential co-therapists. When this person was absent, family therapy sessions did not seem to accomplish much.” (Speck, 1998, p. 52-53)

Het werk van Ross Speck kreeg in Nederland/Vlaanderen bekendheid via de anti-psychiatrische experimenten van Cees Trimbos en Steven de Batselier, en later via werk rondom GGZ Maastricht (Baars, et al., 1990).

De theorievorming rondom sociale netwerken en hun mogelijkheden in het kader van zorg en hulpverlening hebben vanzelfsprekend niet stilgestaan sinds het werk van Ann Hartman en Ross Speck. Velen zijn in hun voetsporen getreden en hebben hun werk verfijnd en verder ontwikkeld. Het is zaak die informatie in kaart te brengen en te benutten in de zoektocht naar duurzame zorg, zodat Nederland maximaal kan inspelen op het 'altruïstisch overschot' dat in de samenleving aanwezig is.

Ondersteunen en stimuleren van informele zorg - de rol van de gemeente

Rick Kwekkeboom

Inleiding

“De zorgsector behoeft bijzondere aandacht. Vast staat, dat de behoefte aan hulp- en dienstverlening in de toekomst belangrijk zal toenemen, de financiële middelen daarentegen niet of nauwelijks. Om de problemen die hier rijzen te ondervangen, moet gestreefd worden naar de vergroting van de doelmatigheid van het gesubsidieerde aanbod en moeten de mogelijkheden van de informele sector beter worden benut”.

“Meer doelmatigheid van het professionele aanbod valt te verkrijgen door het kritisch doorlichten van welzijnsinstellingen en – activiteiten op samenhang, overlapping en efficiency. De versnippering van verantwoordelijkheden over de verschillende bestuurslagen moet worden tegengegaan. De zorg moet zoveel mogelijk verschuiven van de instellingen naar de eigen omgeving. (...)”

“De enige overheid die positioneel in staat is om de informele sector te stimuleren en een plaats te geven in het beleid, is de gemeente.”

Deze citaten zijn afkomstig uit een publicatie van de Wiardi Beckman Stichting uit 1985 (Nieuwenhuijsen, 1985). Het gaat om een rapport waarin de stand van zaken van de verzorgingsstaat wordt opgemaakt en een reeks van aanbevelingen wordt gedaan om de solidariteit, waar de verzorgingsstaat per definitie voor staat, toch te behouden. In zijn analyses uit Nieuwenhuijsen zijn bezorgdheid over de erosie van het maatschappelijk middenveld, onderstreept hij het belang (en de omvang) van de informele sector – hulp in de primaire leefverbanden en het vrijwilligerswerk – en noemt hij de gemeenten de ‘laboratoria voor vernieuwing van het openbaar bestuur’.

In het voorwoord bij het rapport wordt opgemerkt dat het lijkt “alsof de geschiedenis bezig is zich te herhalen”, waarbij verwezen werd naar de jaren dertig waarin de lokale sociaaldemocratische bestuurders meer en beter opkwamen voor de kwetsbare burgers dan hun landelijke evenknieën. 20 jaar later brengt Clemence Ross-van Dorp, staatssecretaris van CDA-huize een zogenoemde kaderbrief uit, waarin zij een wet aankondigt die moet zorgen voor meer samenhang en efficiency in het welzijnsbeleid, het maatschappelijk middenveld moet versterken en een groter beroep op de informele steunstructuur mogelijk moet maken. De uitvoering van deze wet wordt, vrijwel zonder enig voorbehoud, in handen van de gemeenten gelegd. De enige verantwoordingsplicht van de gemeenten zou die aan de burgers zijn (‘horizontale verantwoording’), waarmee dus ook een bestuurlijke noviteit werd aangekondigd (TK, 2003/2004).

De oproep van van Nieuwenhuijsen om de vernieuwing van het openbaar bestuur op het niveau van de lokale overheid te starten lijkt dus in de Wmo weerklank te vinden. Lijkt, want met de introductie van de Wmo werd alleen maar een wettelijke verankering gegeven aan taken die de gemeenten feitelijk al geruime tijd waren opgedragen. Dat ging echter niet zonder slag of stoot.

Eind jaren tachtig werd het pleidooi van de minister van CDA-huize Brinkman voor een 'herwaardering' van de zorgzame samenleving onthaald op stevige kritiek van de PvdA'er Kalsma en werd er heftig bezwaar gemaakt tegen de invoering van de Welzijns-wet, die de gemeenten verantwoordelijk maakte voor de uitvoering van het welzijnsbeleid. Bij de herziening van de Welzijnswet in 1994 was het de PvdA-minister d'Ancona die het doel van het welzijnsbeleid omschreef als het 'versterken en handhaven van de onafhankelijkheid' en 'het stimuleren van de redzaamheid' en die de gemeenten aanwees als de overheidslaag die bij het bereiken van deze doelen het voortouw moest nemen (Pennens, et al., 1995).

Met het uitbrengen van het 'beleidskader lokaal sociaal beleid' *Sturen op doelen, faciliteren op instrumenten* in 1998 werd de lokale overheid door de liberale staatssecretaris Terpstra verantwoordelijk gesteld voor het tot stand (laten) brengen van meer integraal beleid op het sociale terrein (Kwekkeboom, et al., 2002). De wenselijkheid van een regie-taak van de gemeenten in onder meer integraal beleid voor mensen met langdurige zorgvragen, inclusief de informele zorgverlening, is sindsdien alleen maar benadrukt (Koops & Kwekkeboom, 2005). De diverse brieven en nota's waarin deze wenselijkheid werd aangegeven zijn ondertekend door bewindslieden van onder meer links-liberale, sociaal-democratische en christen-democratische huize. Ongeacht hun politieke overtuiging hebben de diverse bewindspersonen die in de twintig jaar voorafgaand aan de invoering van de Wmo verantwoordelijk waren voor het welzijns- en zorgbeleid telkens stappen in dezelfde richting gezet

De gemeenten hebben dus al geruime tijd een bijzondere verantwoordelijkheid in de ontwikkeling en uitvoering van het welzijns- en zorgbeleid. In dit gemeentelijke beleid zijn twee thema's of rode draden te onderscheiden. De eerste is die van de formele kant rond de overdracht van bevoegdheden, het vaststellen van taken en verplichtingen. Hierbij gaat het dus vooral om de bestuurlijke inrichting van het sociale beleid dat gemeenten voeren. De andere is die van inhoudelijke veranderingen in het gemeentelijk beleid, waarin steeds meer aandacht wordt gegeven aan de ontwikkeling en versterking van de informele steunstructuren. Met de komst van de Wmo worden deze thema's met elkaar verbonden, zodat de gemeenten niet alleen de taken maar ook de instrumenten krijgen om de beleidsdoelen die de rijksoverheid zich stelt dichterbij te brengen.

In dit hoofdstuk komen de beide thema's binnen het gemeentelijk (Wmo-)beleid eerst afzonderlijk aan de orde, waardoor het hoofdstuk in twee delen uiteenvalt.

Met betrekking tot het eerste thema zal in het eerste deel de aandacht onder meer uitgaan naar de doelen die met de invoering van de wet zouden moeten worden bereikt en naar de manieren waarop deze doelen, in de verwachting van de wetgever, door de gemeenten dichterbij moeten worden gebracht. Ten behoeve hiervan heeft de wetgever een aantal stuurinstrumenten in de Wmo opgenomen. Het staat de gemeenten vrij deze instrumenten al dan niet te benutten en daarmee hun eigen bestuursstijl in de implementatie van de Wmo te kiezen. Recent onderzoek naar het Wmo-beleid van gemeenten laat zien voor welke stijlen gemeenten (kunnen) kiezen en welke weerslag dat heeft in de subsidieverordeningen.

In het tweede deel van dit hoofdstuk zal nader worden ingegaan op de rol van een stelsel waarin de informele en formele zorg elkaar zo aanvullen dat zij in de toekomstige behoefte kunnen blijven voorzien. Hiervoor zal eerst worden teruggeblikt op de opvattingen over de informele zorg en zal beschreven worden hoe deze zich hebben vertaald in wat uiteindelijk het vierde prestatieveld van de Wmo zou worden.

Vervolgens wordt teruggegrepen naar de informatie uit het eerste deel door aan te geven wat de bestuurlijke invulling van de Wmo betekent voor het gemeentelijke beleid op dit gebied en hoe dit in de eerste onderzoeken is geëvalueerd. Hiermee wordt tevens duidelijk wat de bruikbaarheid is van de stuurinstrumenten die de gemeenten in de Wmo hebben gekregen.

Dit hoofdstuk wordt afgesloten met afzonderlijke paragraaf waarin kort een blik wordt geworpen in de toekomst: de gevolgen van de te verwachten herziening van de AWBZ op het door de gemeenten te voeren (Wmo-) beleid voor mensen met een langdurige zorgvraag.

Lokaal bestuur in de Wmo

Stuurinstrumenten in de Wmo

Met de invoering van de Wmo in 2007 probeerde de rijksoverheid niet alleen maatschappelijke, maar ook een aantal beleids- en bestuurlijke doelen te bereiken (Timmermans & Kwekkeboom, 2008). Een van deze bestuurlijke doelen was het bereiken van meer samenhang in het beleid op het brede terrein van de maatschappelijke ondersteuning. De reeks beleidsnota's en brieven die sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw hierover was verschenen had zijn doel niet in voldoende mate bereikt.

In die nota's en beleidsbrieven werd met het benadrukken van het belang van goede samenwerkingsrelaties tussen overheden, aanbieders en belangenbehartigingsorganisaties, wel in toenemende mate blijkt gegeven van het besef dat goed beleid niet tot stand komt vanuit de ivoren toren van een (wetgevende) actor. Beleid dat moet resulteren in een voorzieningenaanbod dat aansluit bij de wensen en voorziet in de behoeften

van de burger, kan alleen in overleg met zowel aanbieders als gebruikers van de diverse voorzieningen worden ontwikkeld. Deze wetenschap blijkt echter niet voldoende om het gewenste resultaat te bereiken: tussen de diverse betrokkenen in het onderhandelingsproces bestaan belangentegenstellingen, die door de ongelijke machtsverhoudingen (bijv. als gevolg van verschillen in deskundigheid, financiële mogelijkheden, relatienetwerken, wettelijke bevoegdheden etc.) vaker niet dan wel kunnen worden overbrugd. De actoren in het beleidsveld vormen niet samen het ideaaltypische beleidsnetwerk dat door een primus inter pares kan worden aangestuurd, maar lijken samen te clusteren rond elkaar bestrijdende polen (Koops & Kwekkeboom, 2005; Kwekkeboom, 2001). Ook blijken lang niet alle actoren zich verantwoordelijk te voelen voor het tot stand komen van samenhang en afstemming tussen hun aanbod en dat van anderen.

Om de gewenste samenhang en afstemming nu wel te bereiken werd een aantal wetten en regelingen rond verstrekkingen en voorzieningen voor zorg en welzijn in één wet voor 'maatschappelijke ondersteuning' ondergebracht. De Welzijnswet en de Wet voorzieningen gehandicapten gingen bijna geheel op in de Wmo; vanuit de AWBZ werd de huishoudelijke zorg en vanuit de toenmalige WCPV werd de openbare geestelijke gezondheidszorg onder de reikwijdte van de Wmo gebracht. Daarnaast werden ook enkele subsidieregelingen, waaronder die voor de ondersteuning van mantelzorg en vrijwillige (thuis)zorg, overgeheveld naar de Wmo. In de Memorie van toelichting op de wet werd vervolgens de gemeente aangewezen als de regisseur voor het tot stand komen van meer afstemming tussen het Wmo-beleid en het beleid op aanpalende terreinen als huisvesting, onderwijs, werk, (curatieve) gezondheidszorg, veiligheid etc.

De Wmo markeert met het wettelijk verankeren van de regietaak van de lokale overheid een nieuwe poging om overheden, aanbieders en gebruikers toch in gelijkwaardige verhoudingen in een (beleids)netwerk op te nemen. Daarnaast worden in de wet diverse instrumenten opgenomen die bij goed gebruik bij zouden moeten dragen aan het realiseren van meer samenhang en afstemming, en daarmee grotere doelmatigheid en doeltreffendheid (Timmermans & Kwekkeboom, 2008). Om deze regisseursrol met succes te kunnen vervullen kreeg de gemeente, met de Wmo, ook enkele nieuwe bestuurlijke instrumenten in handen. Het gebruik hiervan zou tevens de onderlinge verhoudingen op het maatschappelijke speelveld kunnen veranderen.

Een belangrijk deel van deze instrumenten zijn bedoeld om de positie van de zwakste actoren in het beleidsveld, de gebruikers dan wel hun belangenbehartigingsorganisaties, te versterken.

Zo zijn de gemeenten bijvoorbeeld verplicht om bij de ontwikkeling van het Wmo-beleid de burgers te raadplegen. De wet schrijft echter niet voor hoe zij dat moeten doen en of de burgers, dan wel gebruikers van het voorzieningenaanbod daadwerkelijk in staat worden gesteld invloed uit te oefenen. Het enige is dat zij in hun plannen duidelijk moeten maken op welke manier ze de zogenoemde kleine doelgroepen bij de beleidsvoorbereidingen betrekken. Welke deze kleine doelgroepen zijn is in de wettekst overigens niet aangegeven. In de praktijk wordt ervan uitgegaan dat er wordt gedoeld op de

minder in het oog lopende groepen mensen met beperkingen, zoals mensen met een verstandelijke beperking, mensen met psychiatrische problemen of mensen met psychosociale problematiek. Vergeleken met de meest bekende doelgroep van de meeste Wmo-voorzieningen, de ouderen, zijn zij getalsmatig veruit in de minderheid. Daarnaast worden ook allochtonen, mensen met een taalachterstand of mensen met een zintuiglijke beperking genoemd als 'kleine doelgroep' (Houten, et al, 2008)

Uit onderzoek onder Wmo-ambtenaren naar de vormgeving van het Wmo-beleid in 2007 komt naar voren dat zowel individuele burgers als vertegenwoordigers van specifieke doelgroepen op diverse manieren zijn betrokken bij het (te ontwikkelen) Wmo-beleid. In 95% van de onderzochte gemeenten vinden regelmatige consultaties met een Wmo-raad of een equivalent daarvan plaats, maar de burgers of belangenbehartigingsorganisatie hebben in 2007 ook op andere manieren de beleidsontwikkeling kunnen beïnvloeden (Houten, et al., 2008). Uit de verslaglegging kan niet worden afgeleid of deze beïnvloeding behalve reactief (burgers of belangenbehartigingsorganisaties worden geconsulteerd over door de gemeente voorgenomen beleid) ook actief is (burgers of belangenbehartigingsorganisaties nemen een initiatief of doen een voorstel dat door de gemeente wordt overgenomen dan wel gesteund).

Tegenover het toch tamelijk vrijblijvende voorschrift om de meest kwetsbare groepen in de lokale samenleving te betrekken bij de ontwikkeling van het Wmo-beleid, staat de bepaling dat gemeenten ook verplicht zijn om cliënt-tevredenheidsonderzoeken uit te voeren en de uitkomsten ervan openbaar te maken. Of en in hoeverre de door de ambtenaren in het onderzoek genoemde mogelijkheden tot beïnvloeding daadwerkelijk leiden tot een gezamenlijke ontwikkeling van het Wmo-beleid moet dan door de burgers of hun vertegenwoordigers zelf moeten worden beoordeeld.

Uit het evaluatierapport van MOVISIE dat drie jaar na de invoering van de Wmo is verschenen blijkt dat de burgers (of hun vertegenwoordigers) niet onverdeeld tevreden zijn met de manier waarop zij bij de ontwikkeling van het Wmo-beleid zijn betrokken. Met name de civiele burgerorganisaties voelen zich niet tot nauwelijks serieus genomen in het meedenken, vormgeven en uitvoeren van het door hun gemeente gevoerde Wmo-beleid (Lub, et al., 2010). De door het SCP ondervraagde Wmo-raden en cliëntenorganisaties laten weten dat de belangen van ouderen en mensen met een lichamelijk beperking veelal goed behartigd worden. De belangen van slachtoffers van huiselijk geweld, dak- en thuislozen en migranten zouden in minder dan de helft van de gemeenten in goede handen zijn bij de Wmo-raden. Deze groepen zijn vaak niet in de Wmo-raden vertegenwoordigd, net zo min als de andere 'kleine doelgroepen'; mensen met een verstandelijk beperking of een psychische aandoening maken in ongeveer dan de helft van de onderzochte gemeenten deel uit van de Wmo-raad (Klerk, et al., 2010). Gezien deze uitkomsten hoeft het ook niet te verwonderen dat van degenen die een Wmo-voorziening hadden aangevraagd de mensen die te kampen hebben met langdurige psychische problemen het minste baat van deze voorziening ervaren. Het aanbod c.q. het Wmo-beleid bleek niet aan te sluiten bij hun behoefte (Klerk, et al., 2009).

Behalve een jaarlijks cliënt-tevredenheidsonderzoek schrijft de Wmo ook een 'horizontale verantwoording' voor. Het gaat hierbij om een nieuw beleidsinstrument, waarvoor is teruggegrepen naar het advies 'Bevrijdende kaders' van de Raad voor maatschappelijke ontwikkeling uit 2002 (RMO, 2002). Door verantwoording over het gevoerde beleid af te leggen aan degenen die er direct mee te maken wordt, zo is de veronderstelling, de betrokkenheid van de belanghebbenden groter. De transparantie neemt toe, er komt een betere feedback tot stand, waardoor uiteindelijk de daadkracht van de bestuurder ook groter wordt (RMO, 2002).

In de Wmo krijgt de horizontale verantwoording vorm door openbare berichtgeving van gemeenten over hun beleid en de behaalde prestaties op de diverse 'prestatievelen' die samen het beleidsterrein 'maatschappelijke ondersteuning' afbakenen. Deze verantwoording wordt dus afgelegd tegenover de burgers en instellingen en organisaties die bij maatschappelijke ondersteuning betrokken zijn of hadden moeten worden en uitdrukkelijk niet tegenover de centrale overheid en wetgever. Ook dit nieuwe beleidsinstrument moet er dus aan bijdragen dat de verhoudingen tussen de diverse actoren op het beleidsveld maatschappelijke ondersteuning dusdanig beïnvloed worden dat deze actoren tezamen daadwerkelijk een beleidsnetwerk gaan vormen.

De verwachtingen over de effectiviteit van de horizontale verantwoording passen in de verwachtingen over de invloed die de Wmo zal hebben op de betrokkenheid van de burgers bij, in ieder geval, het lokale beleid. Uit de Memorie van toelichting op de wet valt immers af te leiden dat verwacht wordt dat de horizontale verantwoording zijn vertaling zal vinden in het democratisch proces waarbinnen het lokale bestuur tot stand komt (Timmermans & Kwekkeboom, 2008).

Dat deze vertaling zich in ieder geval niet binnen 3 jaar heeft laten zien kan afgeleid worden uit de gang van zaken bij de gemeenteraadsverkiezingen in 2010. Het (lokale) Wmo-beleid heeft, zo lijkt het, geen prominente rol gespeeld in de verkiezingsprogramma's van de diverse (lokale) partijen. Het Wmo-beleid was als zodanig in ieder geval geen thema op basis waarvan men in de (landelijke) stemwijzers een partijvoorkeur kon bepalen. Als er in verband met de gemeenteraadsverkiezingen aandacht werd gevraagd voor beleid op het terrein van de maatschappelijke ondersteuning dan gebeurde dit meestal door een lokale Wmo-raad, niet door vertegenwoordigers van de lokaal deelnemende politieke partijen.

De opkomst bij de gemeenteraadsverkiezingen was in 2010 weliswaar iets hoger dan verwacht, maar toch kwam maar iets meer dan de helft (54%) van de kiesgerechtigden hun stem uitbrengen. Gezien de geringe belangstelling die de Wmo in de verkiezingscampagnes heeft gekregen lijkt niet er voor de hand te liggen dat in ieder geval deze helft het oordeel over het door de eigen gemeente gevoerde beleid op het terrein van de maatschappelijke ondersteuning zwaar mee heeft laten wegen in de uitgebrachte stem.

Bestuursstijlen bij de implementatie van de Wmo

Het past in de ideologie achter de Wmo dat de rijksoverheid zegt de gemeenten vrijwel absolute vrijheid te laten in de manier waarop zij hun beleid op het terrein van de maatschappelijke ondersteuning invullen. De wet geeft de gemeenten instrumenten maar legt niet op dat of hoe ze gebruikt moeten worden; de wet definieert prestatievelden maar niet de te leveren prestaties en de wet schrijft alleen voor dat de realisatie van het voorzieningenaanbod moet worden uitbesteed maar niet aan wie en onder welke voorwaarden. De gemeenten krijgen binnen het wettelijke regime van de Wmo dus alle vrijheid over de mate waarin zij binnen hun eigen beleidsproces wel of niet invulling willen geven aan de geest van de Wmo. Zij kunnen dus kiezen voor hun eigen bestuursstijl en dus zelf bepalen of zij daarbij vasthouden aan bestaande (machts)verhoudingen dan wel daarin veranderingen willen aanbrengen. Deze veranderingen kunnen zich voordoen in de relaties met de aanbieders van voorzieningen en diensten maar ook in de verhouding tot de gebruikers ervan of tot alle burgers.

Of en in hoeverre de verwachtingen die uit de formele teksten over de Wmo naar voren komen realistisch zijn en, dan nog, of en in hoeverre de gemeenten aan die verwachtingen zouden willen voldoen zal uit de praktijk moeten blijken.

Door de Universiteit van Tilburg is op drie locaties onderzocht welke rollen vertegenwoordigers van de lokale overheid (bestuurders en ambtenaren) en van het maatschappelijk middenveld kunnen en moeten spelen bij de vormgeving van lokale publieke dienstverlening (Putters, et al., 2007). De onderzoekers onderscheiden in het veld van de lokale zorg en dienstverlening drie spelersblokken, te weten de overheden (i.c. de gemeenten), de commerciële marktpartijen (banken, verzekeraars, private aanbieders) en de maatschappelijke organisaties (zorgaanbieders, woningcorporaties, welzijnsorganisaties etc.). Elk van deze drie blokken kan de leidende partij zijn in het onderhandelings- en ontwikkelingsproces dat de dienstverlening vorm gaat geven. Is dat de overheid dan is sprake van een 'verstatelijking', waarbij gemeenten de uitvoering naar zich toetrekken en de regie nemen. Bij 'vermaatschappelijking' zijn het juist de maatschappelijke organisaties die de dienstverlening naar zich toetrekken en zich als aanbieders bij de gemeente voor financiering melden. Bij 'vermarkting' zorgen de commerciële partijen voor de ontwikkeling van het voorzieningenaanbod en is de rol van de gemeente beperkt tot de aanbesteding.

Omdat de drie onderscheiden spelpatronen in hun zuivere vorm elk behalve voordelen ook aanzienlijke nadelen hebben bepleiten de auteurs een meer hybride governancestructuur met voldoende 'scharrelruimte' voor gemeenten om mee te bewegen op de variatie in de uitvoeringspraktijk.

In de analyse van Putters et al. lijkt geen rol te zijn weggelegd voor de burgers en hun vertegenwoordigers. De mate van burgerparticipatie is in het onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut naar de mogelijke governance-stijlen binnen de Wmo juist één van de criteria voor de identificatie van sturingsmodellen (Nederland, et al., 2009). Nederland

et al. onderscheiden vervolgens vijf modellen; de integrale beleidssturing, de ketensturing, de vraagsturing, de frontlijnsturing en de expertsturing. De modellen verschillen onderling naar de rol van de overheid, naar de mate waarin gebruik gemaakt wordt van de deskundigheid van de diverse betrokkenen en naar de manier waarop burgers bij de ontwikkeling van het beleid zijn betrokken:

Sturingsmodellen	Rol van de overheid	Kennisbron	Mate van burgerparticipatie
Integrale beleidssturing	Regelaar	Ambtenaren	Adviseren
Ketensturing	Regisseur	Professionals	Raadplegen
Vraagsturing	Bemiddelaar	Burgers	Zelfbestuur
Frontlijnsturing	Onderhandelaar	Burgers en professionals	Coproductie/ meebeslissen
Expertsturing	Regelaar	Experts van 'marktpartijen'	Informereren

Bewerkt naar: Nederland, Huygen en Boutellier, pag. 30.

Bij de presentatie van deze modellen geven de auteurs aan dat het ook hier om ideaaltypen gaat, die in praktijk zelden in een zuivere vorm zullen worden aangetroffen. De meeste gemeenten zullen kiezen voor mengvormen, waarbij de samenstelling van de uiteindelijke mix afhankelijk zal zijn van de plaatselijke omstandigheden, de historie, de inhoud van het betrokken beleidsterrein (i.c. prestatieveld) en, meest waarschijnlijk, de bestaande machtsverhoudingen tussen overheden, professionals, 'marktpartijen' en burgers.

Hiervoor is al aangegeven dat de al langer bestaande Welzijnswet en WVG – beide decentralisatiewetten die een relatief grote autonomie toekenden aan de gemeenten – vrijwel in hun geheel zijn opgegaan in de Wmo. In weerwil van de verwachtingen waarmee de invoering van de Wmo gepaard is gegaan lijkt het daarom niet onredelijk te veronderstellen dat veel gemeenten bij de ontwikkeling van het Wmo-beleid hebben voortgeborduurd op veranderingen die zich onder het regime van de oudere wetten al hadden voorgedaan. Afspraken die toen zijn gemaakt zullen bij de komst van de Wmo niet onmiddellijk zijn opgezegd, samenwerkingsovereenkomsten niet meteen opgebroken. Uit de onderzoeken van zowel de Universiteit van Tilburg als het Verwey-Jonker Instituut komt dat ook naar voren. De onderzoeken beschrijven beide al langer bestaande beleidsinitiatieven rond respectievelijk de publieke dienstverlening en de bescherming en participatie van kwetsbare burgers. Daarbij stellen zij vervolgens vast dat (minstens) een deel ervan sturingsmodellen kent, die tegemoetkomen aan de 'eisen' die de Wmo aan het lokale beleid stelt.

De landelijke evaluaties van de Wmo laten eveneens zien dat de invoering van de wet geen aardverschuivingen in het lokale veld teweeg heeft gebracht. Zowel uit door het SCP uitgevoerd onderzoek onder de zogenoemde actoren als uit de trendstudie van MOVISIE in het maatschappelijk middenveld blijkt dat het beleid op de terreinen zorg en welzijn niet radicaal anders is geworden. Diverse maatregelen of initiatieven waren al genomen of zouden ook zonder de introductie van een nieuwe wet genomen zijn (Klerk, et al., 2010; Lub, et al., 2010). De onderlinge samenwerking tussen overheid, instellingen en burgerorganisaties is evenmin ingrijpend veranderd; de meeste respondenten geven aan dat sinds of door de Wmo het beleid op sommige punten is aangepast (idem).

Uit de onderzoeken komt tegelijk ook naar voren dat de diverse partijen meer of minder intensief met elkaar samenwerken. De samenwerking beperkt zich, zo blijkt ook, niet alleen tot sectoren zorg en welzijn. In de eerste tussenrapportage van het SCP-deelonderzoek – waarin verslag wordt gedaan van een onderzoek onder Wmo-ambtenaren – meldt een meerderheid van de respondenten dat ook de instellingen en organisaties op andere terreinen zijn geïnformeerd of geconsulteerd worden over het te voeren beleid. Het gaat daarbij dus ook om partijen waarmee de gemeente geen financiële banden onderhoudt en waarover zij geen zeggenschap heeft (Houten, et al., 2008). Uit het eindrapport blijkt dat het niet bij consulteren en informeren blijft: er wordt ook samengewerkt met de bedoeling tot een integrale aanpak van de problemen te komen dan wel een integraal aanbod te realiseren. Net als in het onderzoek dat MOVISIE uitvoerde wordt hierbij dan wel opgemerkt dat hiermee dus wel werd voldaan aan de Wmo-gedachte, maar dat een en ander geen radicale verandering ten opzichte van de eerdere werkwijze betekent (Klerk, et al., 2010).

Nederland et al. hebben bij hun sturingsmodellen al een onderscheid gemaakt naar de manier waarop gemeenten hun burgers betrekken bij het Wmo-beleid. In de modellen wordt gesproken van burgerparticipatie, waarbij niet duidelijk wordt gemaakt of het hierbij gaat om betrokkenheid van alle burgers van een gemeente of (ook) om die van vertegenwoordigers van specifieke doelgroepen.

Vrijheidsgraden in de financiële band

De Wmo mag dan (mede) de bedoeling hebben om de onderlinge verhoudingen tussen alle bij de maatschappelijke ondersteuning betrokken partijen te veranderen, de basis blijft toch dat de lokale overheid de ontwikkeling van het voorzieningenaanbod uitbesteedt. De gemeente heeft daarbij wel de vrijheid om zelf te bepalen om welke voorzieningen het zou moeten gaan en wie het aanbod zou moeten ontwikkelen. De gemeente kan ervoor kiezen dit op te dragen aan een professionele organisatie of aan (een organisatie van) vrijwilligers en heeft daarbij ook de keuze om voor deze uitbesteding een (marktconforme) aanbestedingsprocedure te volgen. Welke keuzes ook gemaakt worden, er zal een financiële band gaan ontstaan tussen overheid en aanbieders, met andere woorden er zal subsidie worden verleend. Van der Borg en van den Donker onderscheiden de volgende subsidievormen:

- *Budgetsubsidie*: waarbij een rechtspersoon een vast budget ontvangt. Deze subsidie kenmerkt zich door een inhoudelijke sturing op prestaties en resultaten. De subsidieverlener stuurt op producten, de aanvrager mag zelf de bedrijfsvoering bepalen;
- *Activiteitensubsidie*: waarbij de aanvrager een maximaal bedrag krijgt toegewezen voor een specifieke activiteit die de subsidieverlener graag wil stimuleren (en inhoudelijk beïnvloeden);
- *Investeringsubsidie*: die alleen betrekking heeft op investeringen in onroerend goed;
- *Waarderingsubsidie*: waarbij het in de meeste gevallen gaat om kleine subsidies om bepaalde activiteiten in stand te houden. De verstrekker heeft (meestal) niet de behoefte om inhoudelijk te sturen;
- *Exploitatiesubsidie*: waarbij verrekening achteraf, op basis van het eindresultaat, plaatsvindt en sturing plaats vindt op basis van de output;
- *Productsubsidie*: die wordt toegekend voor het realiseren van een of meer producten;
- *Prestatiesubsidie*: waarbij de verlener inhoudelijk wil sturen op prestaties en een bedrag wordt uitgekeerd op basis van prestatie-eenheden waarvoor van tevoren een prijs is afgesproken.

De subsidies kunnen eenmalig zijn, verbonden aan een incidentele activiteit, of structureel, met een jaarlijkse verlenging voor activiteiten van onbepaalde duur.

De subsidieverstrekker, i.c. de gemeente, heeft de meeste invloed bij budget-, prestatie- of activiteitensubsidiëring en de minste bij het verlenen van waarderingsubsidie (Borg & Donker, 2010).

De Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) heeft ten behoeve van de implementatie van de Wmo een modelverordening opgesteld. Op basis hiervan kunnen gemeenten hun eigen subsidieverordeningen op het terrein van de maatschappelijke ondersteuning vormgeven (VNG, 2006, 2009). Gemeenten kunnen binnen deze verordeningen uiteenlopende typen subsidievormen onderscheiden, waarbij de mate van beïnvloeding van de gemeente op de subsidieverkrijger verschilt.

De bestuursstijl die gemeenten voorstaan bij de implementatie van hun Wmo-beleid zal weerspiegeld worden in de subsidievormen die zij kiezen bij de uitbesteding van de ontwikkeling van het voorzieningenaanbod. Ook hierbij zal gelden dat binnen gemeenten variaties mogelijk zal zijn; het is voorstelbaar dat gemeenten op het ene prestatieveld (bijvoorbeeld ondersteuning mantelzorg en vrijwilligerswerk) een geheel andere vorm van beïnvloeding willen dan op het andere (bijvoorbeeld het bevorderen van de openbare geestelijke gezondheid).

Uit een inventarisatie van de subsidieverordeningen van de vier 'Grote Steden' (Amsterdam, Rotterdam, Den Haag en Utrecht) bleek dat deze verordeningen niet de geest van de Wmo weerspiegelden. Zij zouden in ieder geval het maatschappelijk ondernemerschap van de gesubsidieerde instellingen niet bevorderen doordat de verordeningen hen zowel te weinig inhoudelijke als financiële vrijheid bieden (Borg & Donker, 2010). De onderlinge verhoudingen tussen overheid en maatschappelijk middenveld zoals de

Wmo die op de terreinen zorg en welzijn tot stand wil brengen doen zich mogelijk nog niet voor op de andere terreinen van het gemeentelijk beleid, zoals onderwijs of arbeidsre-integratie.

De gemeente en informele zorg

De zorgzame samenleving

In de voorgaande decennia heeft behalve de decentralisatie van de verantwoordelijkheden voor de maatschappelijke dienstverlening ook het belang van de informele steunstructuur regelmatig op de politieke agenda gestaan. De argumenten pro en contra bleken ook bij dit onderwerp niet of nauwelijks samen te hangen met de politieke kleur van de debaters, maar meer bepaald te worden door de positie die hun partijen op dat moment bekleedden: deel van de regeringscoalitie of van de oppositie.

Nog voordat het in de inleiding op dit hoofdstuk aangehaalde pleidooi van Nieuwenhuizen was gepubliceerd had het toenmalige ministerie van Welzijn, Volkgezondheid en Cultuur al in een beleidsnota laten weten dat het in stand houden en stimuleren van informele zorg noodzakelijk waren om zoveel mogelijk mensen zelfstandig te kunnen laten wonen (TK, 1983/1984). De betreffende nota was tot stand gekomen onder verantwoordelijkheid van de CDA'er Brinkman, die gedurende zijn mandaat regelmatig opriep tot het 'herstel van de zorgzame samenleving'. Deze term is afkomstig uit een rapport van het Wetenschappelijk Bureau van het CDA, dat ervoor pleit dat het accent in de zorg komt te liggen bij de informele zorg en het vrijwilligerswerk. Het beleid dient erop gericht te zijn de 'normale zorgfuncties' van huishoudens en sociale netwerken in stand te houden. Daarbij moet tevens gezorgd worden voor een betere samenwerking tussen de formele en informele en vrijwillige zorg. Het rapport kwam in 1987 uit, hetzelfde jaar als waarin de stafmedewerker J.P. Balkenende in het blad *Bestuursforum* aandacht vroeg voor het de zorgzame samenleving als internationaal vraagstuk (Balkenende, 1987).

In de jaren die volgen is in diverse nota's aandacht gevraagd voor de uitbreiding van de informele zorg. Later, toen bleek dat de hulpverlening door familie en vrienden veel omvangrijker was dan lange tijd was gedacht (Boer, 2005; de Boer, et al., 1994; Kwekkeboom, 1990; Tjadens & Woldringh, 1989) ging de aandacht naar de ondersteuning van de informele zorg. Uit onderzoek onder de 'mantelzorgers' kwam namelijk steeds duidelijker naar voren dat zij, door het geleidelijke toenemen van de zorg, vaak overbelast dreigen te raken en in de 'mantelval' te lopen (Boer, 2005; Timmermans, et al., 2005). De ondersteuningsmaatregelen werden aanvankelijk vooral op nationaal niveau genomen, zoals de bepaling door de liberaal Terpstra in 1997 dat 'mantelzorgondersteuning' een formeel, en dus te indiceren, product van de thuiszorg moest worden.

De Welzijnswet en daarvoor het Flankerend Bejaardenbeleid bepaalden dat gemeenten verantwoordelijk waren voor voorzieningen die ouderen, maar ook gehandicapten, in staat moesten stellen zelfstandig te wonen. De gemeenten onderkenden in hun welzijnsbeleid wel de kwetsbaarheid van het sociale netwerk van de mensen met beperkingen, maar toonden zich niet erg actief in het ontwikkelen van beleid om dit sociale netwerk daadwerkelijk te ondersteunen. Uit een inventarisatie in 1995 bleek dat nog geen derde van de onderzochte gemeenten stappen in die richting had gezet. Initiatieven als de Steunpunten Mantelzorg in Breda en Tilburg of de Gids voor Mantelzorgers die in opdracht van de gemeente Velsen werd opgesteld waren nog zeldzaam genoeg om met name genoemd te worden. Het beleid van de meeste gemeenten rond de informele steunstructuren beperkte zich tot de financiering van het bestaande vrijwilligerswerk (Kwekkeboom, 1998).

In 2001 stelde de toenmalige (PvdA-)staatssecretaris van VWS Vliegenthart extra gelden ter beschikking om de mantelzorg te ondersteunen. In de brief waarin deze steun werd aangekondigd werd nadrukkelijk gesteld dat dit geld (bij voorkeur) moest worden aangewend voor de oprichting en instandhouding van de (veelal) regionaal werkende Steunpunten Mantelzorg (TK, 2000/2001).

Op dat moment waren er zo'n 75 van dergelijke steunpunten geteld (Rietveld, et al., 2001), maar was er nog lang geen sprake van een landelijke dekking, laat staan dat er sprake was van een ondersteuning op de plek waar deze het meeste effect zou hebben: in de wijk of buurt waar de mantelzorgers wonen. In de hiervoor al genoemde brief van de staatssecretaris werden de gemeenten daarom ook nadrukkelijk opgeroepen om, samen met andere partijen (thuiszorginstellingen, GGD's, welzijnsorganisaties e.d.) te werken aan de ontwikkeling en instandhouding van een stevigere sociale steunstructuur. In verband daarmee werd in de brief ook verwezen naar de door dezelfde staatssecretaris ingestelde stimuleringsmaatregel voor het vrijwilligerswerk (TK, 2000/2001).

Het vierde prestatieveld

De contouren van de gemeentelijke taken ten aanzien van de informele steunstructuur waren dus al zichtbaar voordat ze bij de inwerkingtreding van de Wet maatschappelijke ondersteuning in 2007 werden geformaliseerd in de omschrijving van het vierde prestatieveld. Door de overdracht van de huishoudelijke hulp naar de gemeenten hebben deze er verder ook belang bij gekregen de draagkracht van het informele circuit te vergroten. Een grotere inzet van mantelzorgers en vrijwilligers kan immers de vraag naar de professionele hulp verminderen. Gemeenten hoeven dan bijvoorbeeld minder huishoudelijke zorg toe te kennen of op een andere manier ervoor te zorgen dat mensen met een beperking aan de samenleving kunnen (blijven) deelnemen. Het vierde prestatieveld vormt immers, in ieder geval in de redenering van de wetgever, een communicerend vat met de prestatievelden 5 en 6 die de gemeenten verplichten de participatie van mensen met beperkingen te bevorderen of in stand te houden (de Klerk, et al., 2010). Hoe ruimer het aanbod aan informele arrangementen, hoe kleiner het beroep op het professionele aanbod kan zijn.

De combinatie van ervaring en toegenomen belang verklaart misschien de snelheid en voortvarendheid waarmee de gemeenten het beleid op dit prestatieveld blijken te hebben aangepakt. Uit de eerste tussenrapportage uit de landelijke evaluatie van de Wmo door het SCP blijkt dat een jaar na de invoering van de wet in 90% van de onderzochte gemeenten minstens een vorm van mantelzorgondersteuning werd aangeboden (Houten, et al., 2008). In de meeste gevallen was er in de gemeenten ook al sprake van ondersteuningsaanbod dat dus door de gemeenten zelf was geïnitieerd voordat zij hier toe in het kader van de Wmo waren verplicht. Het gemeentelijk beleid daaromtrent is door de invoering van de Wmo hoogstens geïntensiveerd.

In de voorgaande tekst is op diverse plaatsen aangegeven dat de Wmo de gemeenten volledige autonomie geeft in de manier waarop zij hun beleid op het terrein van de maatschappelijke ondersteuning vormgeven. Er is alleen de verplichting om beleid te ontwikkelen en in een vierjaarlijks beleidsplan aan te geven hoe dat beleid er dan uit gaat zien. Deze beleidsvrijheid geldt natuurlijk ook voor het vierde prestatieveld. Gemeenten worden geacht een prestatie te leveren aangaande de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers(organisaties), maar aan de prestaties zelf worden geen eisen gesteld. Het oordeel wordt gegeven door de gebruikers, via tevredenheidsonderzoeken en door de burgers, op basis van de zogenoemde horizontale verantwoording.

Dit principiële uitgangspunt verhindert de rijksoverheid echter niet om rond de diverse prestatievelden in de wet 'handreikingen' uit te brengen. Deze handreikingen helpen de gemeenten, maar ook de lokale en regionale instellingen en organisaties bij het ontwikkelen van hun Wmo-beleid en -aanbod. De handreikingen komen tot stand in overleg met de VNG en (vertegenwoordigers van) landelijke koepels. Ook voor het beleid op het vierde prestatieveld is zo'n handreiking uitgebracht: in 2009 hebben het ministerie van VWS, de VNG samen met de Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk (NOV) en Mezzo de 'Basisfuncties vrijwilligerswerk' resp. 'Basisfuncties mantelzorg' uitgebracht (VWS, et al., 2009). De uitgaven zijn bedoeld om gemeenten kaders te geven bij de manier waarop ze het ondersteuningsbeleid vormgeven en geven tevens een beeld van de ambities die op het ministerie hieromtrent leven. In de geest van de Wmo kan natuurlijk niet worden voorgeschreven hoe de gemeenten de mantelzorgers en vrijwilligers ondersteunen, maar er kan wel worden aangegeven wat er minimaal moet zijn om het in de ogen van het ministerie 'goed' te doen. Uit het onderzoek naar de mantelzorgondersteuning dat het SCP in het kader van zijn Wmo-evaluatie uitvoerde blijkt volgens de ondervraagde mantelzorgers dat in de meeste gemeenten de zogenoemde basisfuncties ter ondersteuning van de mantelzorgers aanwezig waren (Klerk, et al., 2009). Uit opgave van de gemeenten zelf blijkt dat er nog het nodige werk verricht moet worden aan zowel de basisfuncties voor ondersteuning van de mantelzorg als aan die voor de ondersteuning van – het bredere - vrijwilligerswerk (Duijvestijn, 2010).

Of en in hoeverre de burgers op de hoogte zijn van de niet verplichte voorschriften van het ministerie, VNG en de landelijke koepels is onbekend. Ook staat niet vast of zij zich in hun oordeel over het gemeentelijk beleid hierdoor zouden laten beïnvloeden. Uit

het SCP-onderzoek onder aanvragers/gebruikers van mantelzorgondersteuning komt in ieder geval naar voren dat een meerderheid van de respondenten tevreden was. Men was vooral te spreken over de bejegening en over het feit dat men bij een loket (voor mantelzorgondersteuning) terecht kon. Tweederde vond dat de verkregen ondersteuning aansloot bij de behoefte. Uit het onderzoek bleek ook dat een groot deel van de respondenten niet wist of bepaalde vormen van ondersteuning wel of niet geboden werden (Klerk, et al., 2009).

Tegenover dit relatief gunstige oordeel van de (bereikte) mantelzorgers over de ondersteuning die zij van hun gemeente hebben kregen staat de uitkomst dat mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek lieten weten zich niet goed ondersteund te voelen. Dit resultaat weerspiegelt de al eerder vermelde ervaring van mensen met psychiatrische problemen zelf: zij vinden dat de door de gemeenten geboden ondersteuning niet aansluit bij hun behoeften. Net als de leden van de 'kleine doelgroepen' zelf lijken ook hun mantelzorgers nog niet door het Wmo-beleid en de Wmo-voorzieningen bereikt te worden.

Voor gemeenten blijken de uitkomsten uit dit en andere onderzoeken aanleiding te zijn om hun eigen beleid aan te scherpen. Zo blijken in ieder geval de gemeenten Amsterdam en Zwolle expliciet aandacht te geven aan de mantelzorgers van psychiatrische patiënten, jonge mantelzorgers en mantelzorgers uit de allochtone bevolkingsgroepen ((Bredewold & Baars-Blom, 2009; Wittenberg, 2010). Daarnaast leert een korte rondgang op het internet onder het trefwoord 'mantelzorgondersteuning' dat gemeenten actief bezig zijn om hun aanbod uit te breiden en te verfijnen. Opvallend vaak wordt voor de te realiseren ondersteuning een beroep gedaan op vrijwilligers of wordt de mantelzorg(ondersteuning) in één adem genoemd met de vrijwillige thuiszorg. Het gemeentelijke beleid bestrijkt dus, conform de verwachtingen, het vierde prestatieveld in zijn geheel. Daarbij lijken de gemeenten de vrijheid die zij hebben bij de inrichting van hun beleid optimaal te benutten.

Uit de informatie op het intranet blijkt eveneens dat de mantelzorgondersteuning en vrijwillige zorg ook geboden wordt door zorgverzekeraars, particuliere instellingen en (thuis)zorgaanbieders. Naast de betrokkenheid van de gemeenten lijkt dus ook de betrokkenheid van het maatschappelijk middenveld gegroeid. Ook deze ontwikkeling is conform de verwachtingen en de bedoelingen achter de Wmo.

Of en in hoeverre deze ontwikkelingen daadwerkelijk aansluiten bij de wensen en behoeften van de burgers, in bijzonderheid de burgers die informele zorg ontvangen of geven is onduidelijk. Zoals hiervoor al is opgemerkt wijst niets er op dat het gemeentelijk Wmo-beleid een rol heeft gespeeld in de opkomst voor en de resultaten van de gemeenteraadsverkiezingen. Er is, zonder gericht onderzoek hiernaar, dus ook niet vast te stellen of de gemeenten inzake beleid op het vierde prestatieveld inderdaad gekozen hebben voor een bestuursstijl zoals die in de vorige paragrafen zijn gedefinieerd.

Wmo en herziening AWBZ

De komst van de Wmo werd aangekondigd in dezelfde brief waarin werd aangegeven dat het hele zorgstelsel zou worden herzien (TK, 2003/2004). De Wmo wordt ook steevast in één adem genoemd met de AWBZ, de wet die in feite al sinds zijn invoering in 1964 onderwerp van discussie is en die sinds 1998 een moderniseringslag ondergaat (TK, 1998/1999, 2008/2009).

Zoals gezegd is naast de ondersteuning van de mantelzorg ook de huishoudelijke hulp bij de invoering van de Wmo al aan de gemeenten overgedragen. In 2009 zijn de ondersteunende en de activerende begeleiding van mensen met een langdurige zorgvraag uit het AWBZ-pakket geschrapt. Daarbij is aangegeven dat meer of minder verwacht werd dat de gemeenten de mensen die hierdoor getroffen worden zouden helpen bij het mobiliseren van vervangende begeleiding door, bijvoorbeeld, het sociale netwerk of vrijwilligers.

De economische crisis in het einde van het eerste decennium van de 21^e eeuw is aanleiding geweest voor het instellen van ambtelijke commissies die opdracht kregen mogelijke bezuinigingsmaatregelen te onderzoeken. Een van deze maatregelen was een verdere, meer ingrijpende, herziening van de AWBZ. De commissie die zich over deze herziening heeft gebogen stelt in het heroverwegingsrapport langdurige zorg vier opties voor voor het overdragen of toekennen van de financiële verantwoordelijkheid voor de langdurige zorg. Eén van deze opties is dat deze verantwoordelijkheid naar de gemeenten gaat. Deze zouden dan, in het verlengde van en naast de Wmo, ook de beleid- en mogelijk ook uitvoeringsverantwoordelijkheid krijgen voor de intramurale zorgverlening aan mensen met een beperking (MinFin, 2010).

In elk van de vier opties wordt hoe dan ook uitgegaan van een strengere toegang tot de (collectief gefinancierde) professionele zorg en, dus, een groter beroep op de informele zorgverlening. De realisatie van de heroverwegingsvoorstellen betekent dus in ieder geval dat het vierde prestatieveld in de Wmo aan belang zal winnen. Dit belang is voor de gemeenten zelf natuurlijk het grootst als zij ook de verantwoordelijkheid voor de intramurale zorg krijgen toebedeeld. Maar ook wanneer deze verantwoordelijkheid naar de verzekeraars of naar burgers zelf gaat, zoals in de andere opties is voorgesteld, zal de ondersteuning van de informele zorgverlening een cruciaal onderdeel van het Wmo-beleid gaan worden. Als de mantelzorgers of vrijwilligers door gebrek aan ondersteuning de zorg niet langer kunnen volhouden zal hierdoor het beroep op de andere Wmo-voorzieningen alleen maar gaan toenemen. Er is dus voor gemeenten in alle situaties aanleiding om toe te zien dat de informele zorg in stand kan blijven en in balans blijft of wordt gebracht met de professionele hulpverlening. De wet van de communicerende vaten laat zich steeds nadrukkelijker gelden.

Waarden onder spanning - een sociaalethische verkenning van de Wmo

Peter van Zilfhout

Nederland ontbeert een staatsethiek waarin de staat voorschrijft hoe burgers zich hebben te gedragen in hun sociale leven. Ons land kent wel een traditie van sociale ethiek. Soms heeft een specifieke sociale ethiek, als een semi-staatsethiek, het sociale leven overheerst. De calvinistische sociale ethiek is een duidelijk voorbeeld. Ook de Wmo beoogt een stelselwijziging in te voeren en een nieuwe sociale ethiek te introduceren. Deze sociale ethiek richt zich op de participatie van alle burgers aan de samenleving, en beoogt de versterking van sociale samenhang en sociale cohesie.

Jammer genoeg heeft de wetgever ervoor gekozen om de Wmo vooral op lokaal niveau uit te laten voeren. Dit levert een aantal spanningen op in de uitvoering en ook in het begrijpen van de wet. Naast spanningen op het vlak van beleid, professionaliteit en uitvoering kunnen we ook een sociaal-ethische spanning in de theorie en de praktijk van de Wmo constateren. Deze typische spanning komt niet als een verrassing: de wetgever heeft er rekening mee gehouden en vraagt ook hier om creatieve oplossingen en alternatieven. Een vraag is echter of de sociaal-ethische spanning van de Wmo uiteindelijk niet te groot is en een hindernis vormt voor een succesvolle participatie van de burgers en een verbreiding van praktijken van sociale rechtvaardigheid? In deze tijd van Wmo-evaluaties willen we de wet dan ook zeker niet een sociaal-ethische verkenning onthouden, hoewel bescheiden in opzet en omvang.

Sociale cohesie en de Wmo

Aan het begin van deze sociaal-ethische verkenning noem ik een aantal uitgangspunten, die leidend zullen zijn: de Wmo behelst een stelselwijziging; de Wmo is niet zozeer een technische en beleidsmatige ingreep als wel een wet die beoogt een nieuwe rol voor burgers te creëren; daarom ook moeten het denken en de houding van professionals en sociaal beleidsambtenaren veranderen; sociale waarden als participatie, rechtvaardigheid en cohesie spelen op de achtergrond een essentiële rol.

Het denken over sociale cohesie is de afgelopen jaren het duidelijkst tot bloei gekomen in het sociale denken van politici en professionals. Daarom kies ik er voor hierbij aan te sluiten, en niet met een bespreking van de wetstekst zelf te beginnen. De eerste bron die ik gebruik is een SCP-verkenning van de hand van Theo Roes.

Theo Roes geeft een aantal interessante constatering over nut en noodzaak van sociale cohesie (Roes, 2002). “De huidige politieke belangstelling voor sociale cohesie komt voort uit de constatering dat – ondanks het algemene positieve beeld – een aantal hardnekkige problemen in stand blijven. De veronderstelling is dat deze problemen samenhangen met een verminderde sociale cohesie. De burgers zouden zich minder betrokken voelen bij de samenleving, minder sociale relaties onderhouden en minder

maatschappelijke verantwoordelijkheden op zich nemen” (Roes, 2002, p. 12). Als aanscherping vervolgt Roes zijn betoog: “Hoewel het algemene beeld zeker niet negatief is ... zijn er wel maatschappelijke processen werkzaam zoals secularisatie, individualisering, rationalisering en informatisering, die de sociale samenhang op z'n minst minder vanzelfsprekend maken. De essentie van deze sociale veranderingen is dat mensen meer zelf keuzes moeten maken en daarbij minder kunnen terugvallen op allerlei formele en informele dienstverlenende maatschappelijke organisaties. Hierbij doet zich de sociale paradox voor dat de individualisering juist de vraag naar sociale steun en persoonlijke dienstverlening doet toenemen” (Roes, 2002, p. 12-13).

We komen dicht in de buurt van een staatsethiek als Roes schrijft: “De hoofddoelstelling van sociaal beleid is te bevorderen dat zoveel mogelijk burgers een acceptabele leefsituatie krijgen” ((Roes, 2002, p. 19).

De invulling van sociale cohesie wordt door Roes helder uitgewerkt. “Sociale cohesie ... gaat om de betrokkenheid van mensen bij de samenleving als geheel, de oriëntatie op collectieve waarden en normen, de deelname aan maatschappelijke instituties en organisaties, de participatie aan sociale netwerken en de onderlinge sociale waardering en contacten” (Roes, 2002, p. 21). Hierna maakt Roes een essentiële opmerking: “Sociale cohesie is echter niet alleen een wetenschappelijk, maar ook een normatief concept en het is om deze reden bruikbaar in politiek en beleid” (p. 21). Na te hebben uitgewerkt wat we onder sociale cohesie dienen te verstaan, gaat Roes in op de vraag hoe sociale cohesie in de praktijk te bevorderen. “Het bevorderen van sociale cohesie is het meest pragmatisch te omschrijven als het scheppen van voorwaarden voor participatie van burgers aan de samenleving op de verschillende niveaus, zowel waar het gaat om gedrag als om opvattingen en houdingen” (p. 21). Een opvallende observatie deelt Roes met ons als hij stelt: “Het lokaal sociaal beleid is tot nu toe in bestuurlijk opzicht een vrijblijvende aangelegenheid, zowel inhoudelijk als bestuurlijk. De beleidsdoelstellingen zijn abstract en hebben het karakter van beleidssuggesties, gericht aan andere overheden en instellingen” (p. 33).

Uiteindelijk spreekt Roes zijn wens uit om te komen tot een Sociaal Structuur Plan. “Een lokaal of gemeentelijk Sociaal Structuur Plan (SSP)- ik prefereer de term plan in verband met verplichtingen die hieruit voor de participanten zouden dienen voort te vloeien- kan een belangrijk instrument zijn in het proces van netwerksturing en voor de invulling van de regio” (Roes, 2002, p. 36).

Het is zonneklaar dat de geest van de Wmo voortbouwt op de SCP-formuleringen zoals die in het werkdocument van Roes zijn te vinden. Een andere tekst die ons verder kan helpen, is ‘De Wet maatschappelijke ondersteuning – reikwijdte, inhoud en betekenis’ van Rick Kwekkeboom en Marja Jager-Vreugdenhil.

Dit stuk is presentatie en analyse van de Wmo ineen, en daarmee de meest intrigerende tekst over de Wmo die tot nu toe is verschenen voor wie de geest van de Wmo wil begrijpen. “Het centrale doel van de Wmo is ‘meedoen’: deelname van alle burgers aan de samenleving. Om de doelen van de Wmo te kunnen bereiken, bevat de wet zoge-

noemde sturingsinstrumenten, maatregelen die de gemeenten in het kader van hun Wmo-beleid moeten of kunnen nemen. De doelen en sturingsinstrumenten vormen samen een redeneerketen, een reeks van veronderstellingen over de gevolgen van de Wmo voor de verhouding tussen burger en overheid...Van de burger wordt een grotere zelfredzaamheid verwacht, zodat zijn afhankelijkheid van professionals op terreinen als zorg, cultuur, ontspanning en welzijn kleiner wordt” (Kwekkeboom & Jager-Vreugdenhil, 2008, p. 13). En “De nadruk op de eigen verantwoordelijkheid van de burger voor zijn participatie heeft gevolgen voor de rollen en taken van het sociaal-agogisch werk” (p. 13).

Ook Kwekkeboom en Vreugdenhil benadrukken het belang van sociale cohesie voor de Wmo. “*Sociale cohesie* of sociale samenhang is ...als resultaat van participatie- het derde en ideologisch het ‘hoogste’ *maatschappelijke doel* van de Wmo” (Kwekkeboom & Jager-Vreugdenhil, 2008, p. 16).

De tekst slaagt erin de paradigmawisseling die door de Wmo wordt beoogd, uit de vele Wmo-documenten te filteren. Het betreft een dubbele paradigmawisseling, een in wetgeving en een in de uitvoering van het welzijnswerk. De wet geeft de burger eigen verantwoordelijkheid, terwijl de eind jaren tachtig ingevoerde Welzijnswet “een nadrukkelijke uiting was van de toen levende overtuiging dat het de taak van de overheid was erop toe te zien dat iedereen in staat was of in staat gesteld werd aan de samenleving deel te nemen en de eigen vaardigheden en capaciteiten te ontplooiën” (Kwekkeboom & Jager-Vreugdenhil, 2008, p. 25). De paradigmawisseling voor het sociaal-agogisch werk is even ingrijpend. “Uitgangspunt van het werk dient nu immers te zijn dat de burger in eerste instantie zelf verantwoordelijk is voor zijn zelfredzaamheid, zijn deelname aan de samenleving en voor de mate waarin deze samenleving gekenmerkt wordt door sociale samenhang. Dat de sociaal werker daarin een rol zou kunnen of mogen spelen is niet meer vanzelfsprekend en de te spelen rol is hoe dan ook beperkt tot het stimuleren dat de burger die *eigen verantwoordelijkheid* ook daadwerkelijk neemt” (Kwekkeboom & Jager-Vreugdenhil, 2008, p. 25).

Een gevolg van de paradigmawisseling is de verandering in de relatie tussen de gemeente en het sociaal-agogisch werk. “Het is immers niet meer vanzelfsprekend dat gemeenten besluiten om voor de uitvoering van hun beleid een beroep te doen op professionele instellingen. Het doel van de Wmo is nu juist dat er een sterke informele sociale structuur gaat ontstaan. Hierdoor zouden professionele arrangementen overbodig moeten worden” (Kwekkeboom & Jager-Vreugdenhil, 2008, p. 26). We kunnen bijna niet anders dan concluderen dat de Wmo een terugtrekkende beweging beoogt van de sociale professionals. Maatschappelijk werk zou zich bij wijze van spreken dienen om te vormen tot meta-maatschappelijk werk. ‘Meta-maatschappelijk’, want altijd indirect werkend en dit dan via de interventies van niet-professionals.

Putters, van Hout en Cardoso Ribeiro hebben in 2007 de resultaten gepubliceerd van hun onderzoek naar de consequenties van de Wmo voor het lokale bestuur .

Zij beschrijven meerdere beleidsprocessen die zich in gemeenten kunnen afspelen in verband met de invoering van de Wmo. Zij noemen drie mogelijke beleidsprocessen, die

van ‘verstatelijking’, die van ‘vermaatschappelijking’ dan wel die van ‘vermarkting’. Elke mogelijke uitkomst brengt dubbelrollen met zich mee voor alle betrokkenen, en ook beleidsparadoxen. Zij dringen aan op een adequaat procesmanagement en op het werken aan een draagvlak van vertrouwen. Putters, van Hout en Cardoso Ribeiro maken de behatenswaardige observatie “Te hoog gestelde ambities kunnen verkeerd uitpakken. Hoogmoed komt voor de val” (Putters, et al., 2007, p. 152).

2010: Tijd voor evaluatie van Wmo. Ook voor een sociaal-ethische evaluatie

De opstellers van de Wmo gaan uit van sociale waarden en sociale idealen. Deze waarden en idealen spelen een vooraanstaande rol in de verantwoording van de wet, en haar praktijk. Voorbeelden van de sociale idealen zijn ‘sociale cohesie’ en ‘sociale samenhang’. Voorbeelden van de sociale waarden zijn ‘participatie’, ‘zelfredzaamheid’ en ‘onderlinge zorg’. Verbreiding van deze idealen en waarden en ook de articulatie ervan, spelen een rol bij acceptatie en effectiviteit van de praktijk van de Wmo. In feite presenteren de theorie en de praktijk van de Wmo een specifieke sociale ethiek. Explicitering hiervan zou een belangrijke stap moeten zijn. Tot nu toe is de sociale ethiek van de Wmo in mijn ogen onderbelicht gebleven.

De sociale ethiek als vakgebied stelt vragen bij de wijze waarop mensen samenleven, en bij de waarden en idealen waar zij zich op baseren. Daarnaast onderzoekt de sociale ethiek waarden als ‘rechtvaardigheid’ en ‘gelijkwaardigheid’ en onderzoekt zij de praktijk van deze waarden. Verder kennen we de sociale ethiek ook als een normatieve activiteit die, vanuit grondslagen en principes, voorschrijft door welke waarden en praktijken burgers zich in hun sociale bestaan zouden moeten laten leiden³. Dit laatste is wat de Wmo in feite doet.

De Wmo benadrukt het belang van de samenleving als een politieke gemeenschap. Kenmerkend voor een politieke gemeenschap is de onvermijdelijkheid van waardeconflicten. De praktijk van de Wmo is voornamelijk geïnspireerd door een vorm van sociale ethiek die wij kennen als het communitarisme, waarbij de mens vooral wordt voorgesteld als ingebed in het sociale netwerk. Andere denkbare vormen van sociale ethiek zijn bijvoorbeeld het liberalisme, het utilisme (dat lang heeft dienstgedaan als wijsgerige grondslag van de verzorgingsstaat), en de recent opgekomen ‘grenzen van de rechtvaardigheid’-doctrine van denkers als Martha Nussbaum.

De hedendaagse sociale ethiek kent twee uitgangspunten die in de kern op gespannen voet staan met elkaar. Enerzijds is er het liberalisme, met de idee van de autonome en onafhankelijke burger, anderzijds is er het communitarisme, met de nadruk op de sociale inbedding van de mens. Meestal laveert de actuele sociale ethiek tussen beide door, dan weer het ene en dan weer het andere kamp bedienend. Dit is ook begrijpelijk, want het levert voordelen op als er niet kan worden gekozen voor een fundamentele dra-

3 Zie Hösle voor een grootschalige studie over de verbondenheid van moraal en politiek, reikend van normatieve grondslagen, een theorie van mens, macht en staat tot en met een schets van een politieke ethiek voor de 21^{ste} eeuw (Hösle, 2004).

ger in de samenleving (individu dan wel gemeenschap), en de dragende ideeën berusten op tegenstrijdige levensfilosofieën. Bovendien leeft iedereen van het bestaan van sociale conflicten en niet van sociale consensus. Ook weten we dat culturen langer kunnen voortbestaan naarmate zij beter in staat zijn om conflicten en strijd om waarde-interpretaties te doorstaan. Nu valt op aan de Wmo dat deze wet lijkt uit te gaan van een zekere consensus. Participatie is goed voor iedereen, voor de burger, voor de professional, voor de ambtenaar en de beste participatie is een niet-professionele, welhaast spontane participatie. Met de Wmo lijkt ook het geloof in de maakbaarheid van de samenleving te zijn ingeruild voor het geloof in de interactieve maakbaarheid van de samenleving.

De Wmo lijkt in de termen van Paul Frissen te kiezen voor 'de staat van verschil', voor 'differentie' en voor een 'willoze democratie' (Frissen, 2007). Voor een democratie dus die alle ruimte wil laten aan de burgers. Tegelijk lijkt de Wmo op een complexer niveau te kiezen voor meta-sturing en dus ook voor meta-maatschappelijk werk. Waarom toch deze keuzen? Wat zeker lijkt mee te wegen is het slechte geweten van een overheid die vindt dat zij te veel heeft gestuurd op maakbare participatie en daarmee te weinig reële participatie heeft weten te bevorderen. Maar we kunnen er ook van uitgaan dat de bedenkers van de Wmo een authentiek verlangen hebben naar het bevorderen van het (levens)geluk van de burgers en het bevorderen van sociale rechtvaardigheid op lokaal niveau. Daarmee komen we, uiteindelijk, uit bij een sociale waarde die vrijwel zeker de motor is geweest die het geheel aandrijft. De impliciete veronderstelling van de Wmo luidt: meer participatie betekent meer sociale rechtvaardigheid. En ook: 'onprofessionele' en 'spontane' participatie brengt meer sociale rechtvaardigheid voort voor de burgers, dan 'professioneel gestuurde' rechtvaardigheid⁴. De hypothese bij de Wmo lijkt te zijn: participatie en rechtvaardigheid veronderstellen elkaar, participatie en rechtvaardigheid zijn goede ideeën, en vanuit goede ideeën ontstaan goede praktijken. We doen er goed aan dit te combineren met de uitkomst van het beroemde WRR-Rapport no. 68 (*Waarden, normen en de last van het gedrag*), en die uitkomst was dat maatschappelijke instituties de aangewezen plek zijn om sociale en politieke waarden onder de bevolking te bevorderen, en waardeconflicten bespreekbaar en leefbaar te maken (Wetenschappelijke raad voor het regeringsbeleid, 2003). Wat we dan kunnen concluderen is dat de staat met de Wmo is overgegaan tot het bedrijven van een vorm van politieke agogiek, *voor de gehele bevolking, en zonder uitzonderingen*. Dit is begrijpelijk als we stil-

4 De wet geeft hiertoe meerdere tekens. Teken 1: het amalgaam aan prestatievelden in Artikel 1. De wetgever toont zich een existentiële filosoof, geen menselijke grenssituatie blijft onbenoemd. Teken 2: Artikel 3.4.b: het belangrijkste element voor de gemeente is samenhang aan te brengen, volgens mij is dit alleen te begrijpen als we uitgaan van sociale rechtvaardigheid als einddoel. Teken 3: Memorie van toelichting, 1. Algemeen: noemt 'een nieuwe balans' en 'sociale kapitaal'. 'Balans' werkt alleen als er sprake is van een maat, en die maat is sociale rechtvaardigheid; 'sociale kapitaal' is via het werk van o.a. Bourdieu zelfs rechtstreeks verbonden met het streven naar sociale rechtvaardigheid, want de woede bij Bourdieu over het verschil in sociaal kapitaal tussen burgers is een uiting van zijn streven naar sociale rechtvaardigheid. Teken 4: dat professionals zich dienen terug te trekken is evident, en wordt continu genoemd. Men schrikt niet terug voor een kleine inconsistentie door toch ook weer 'outreaching werken' van professionals via de Memorie van Toelichting (3. Probleemanalyse en doel van de wet) binnen te smokkelen.

staan bij de ontwikkeling die de idee van sociale rechtvaardigheid heeft doorgemaakt, en het is tevens vragen om conflicten en botsingen.

Waarden onder spanning: de theorie

Waarden zijn op zich een bekend en niet te vermijden fenomeen. Kijken we naar een voorbeeld, dat tevens het hart raakt van de discussie rond de Wmo-waarden.

Een waarde die expliciet ontbreekt, maar impliciet is verondersteld is 'sociale rechtvaardigheid'. In feite is sociale rechtvaardigheid de kurk waarop de Wmo drijft.

Dit is een goede reden om stil te staan bij de wijsgerige theorie van 'rechtvaardigheid' en te bekijken hoe een waarde onder spanning er in theorie uitziet. Voor de volledigheid: het punt is niet dat er impliciete waarden worden aangesproken, maar dat, omdat deze impliciet blijven, de verschillen in beleving, interpretatie en praktijk niet worden gehoord en waarschijnlijk ook niet worden gehonoreerd, terwijl deze verschillen wel invloed hebben op de uitvoering van de Wmo.

Een korte blik op de verschillen is nodig, waarbij geldt dat hoewel de verschillen nu worden gekoppeld aan wijsgerige theorieën de grondslag van deze theorieën niet zuiver ligt bij individuele filosofen. Als burger hebben zij tevens een concreet beeld en concrete ervaringen met de maatschappij, en in deze ervaringen, die in hun theorieën meeklinken, resoneren ook de ervaringen van ontelbare burgers.

De oerbron: John Stuart Mill

Sinds mensenheugenis vormen de ideeën van Mill de basis van de verzorgingsstaat (Mill, 1996). Vriend en vijand hebben zich erin herkend. Bijzonder aan de ideeën van Mill was dat zij uitgesproken tegenstellingen op politieke vlak konden neutraliseren, en een soort maat wisten in te voeren in de discussie over sociale rechtvaardigheid. Bovendien ogen zijn ideeën pragmatisch, althans komen ze zeker niet doctrinair over, en daarmee bieden ze ook ruimte aan verschillen in interpretatie. Dat is ook de kritiek, zij bieden zoveel ruimte dat onrechtvaardige toestanden konden blijven bestaan.

Mill stelde, kort gezegd, dat alles in het samenleven draait om het 'nut'. Met 'nut' had hij overigens het geluk van mensen op het oog. Waar we als burgers naar kunnen streven is een samenleving met het hoogst gemiddelde nut dat haalbaar is op een bepaald tijdstip. Het gemiddelde kan dus nog stijgen, het kan ook dalen. Maar omdat we streven naar een gemiddelde waardoor we weten dat we voor iedere burger naar een bepaald kwantum geluk streven, zeggen we in feite tegen elkaar dat we niemand in de kou laten staan. Het utilisme kent geen groepen die bewust worden buitengesloten van geluk. Dat had er ook mee te maken dat het utilisme ervan uitging dat deze aanpak, die van het streven naar gemiddeld nut, het hoogst haalbare was in een samenleving. Zou een samenleving naar meer streven, naar een absolute maat van rechtvaardigheid bijvoorbeeld, dan zou de individuele vrijheid van de burger te veel onder druk komen staan. Kortom, een bekende en vertrouwde uitleg van sociale rechtvaardigheid, met een goede en invloedrijke maatschappelijke receptie.

De nieuwe oerbron: John Rawls

John Rawls schreef met zijn *A theory of justice* een nieuwe oerbron over sociale rechtvaardigheid (Rawls, 1971). Rawls kritiseert in zijn boek het utilisme van Mill, en komt met een eigen voorstel over de intellectuele invulling en de praktische toepassing van sociale rechtvaardigheid. *A theory of justice* is een inspirerend en diepgravend werk, en het heeft sinds de publicatie in 1971 zeer veel invloed gekend. Wie het boek leest, lijkt soms te zijn verdwaald in de Handelingen van de Tweede Kamer, zo nadrukkelijk is de invloed van Rawls ook in Nederland al speurbaar. Sociale rechtvaardigheid is voor Rawls de sociale waarde bij uitstek, en hij vat rechtvaardigheid op als *fairness*, als billijkheid. De sociale filosofie van Rawls sluit aan bij de geest van de Wmo (ieder mens verdient onze achting, elke samenleving dient inclusie na te streven), terwijl de Welzijnswet nog de geest uitademde van Mill (streven naar een haalbaar evenwicht). Hoe komen we aan ons idee van rechtvaardigheid, vraagt Rawls zich af. De idee van rechtvaardigheid dienen wij als burgers met elkaar te ontwikkelen, en de meest ideale vorm is die van een participatieraad *avant la lettre*: Rawls komt met het denkexperiment van een groep mensen die bij elkaar komen om samen te bespreken wat rechtvaardigheid inhoudt, en deze mensen werken samen vanachter een ‘sluier van onwetendheid’: zij zien af van eigen belang, en zij luisteren naar elkaars argumenten zonder te wantrouwen over wie wat naar voren brengt, want de feitelijke maatschappelijke positie die iedereen inneemt, blijft onbekend. In die positie gebracht, stelt Rawls, zou iedereen het erover eens zijn dat rechtvaardigheid in de kern een verdelingsvraagstuk is. Wat er wordt verdeeld zijn in de termen van Rawls ‘primaire sociale goederen’. Rechtvaardigheid impliceert altijd een herstelprincipe: bij een onrechtvaardige verdeling moet er een herstel plaatsvinden in de richting van een meer evenwichtige verdeling, die ook tegemoet komt aan ons gevoel van ‘billijkheid’. Rechtvaardigheid wil bij Rawls ook zeggen dat, ondanks de verschillen tussen mensen, iedereen erop vooruit mag gaan, mits de minst bevoorrechte groep in de samenleving er in elk geval op vooruit gaat.

In zijn boek gaat Rawls ook in op het participatiebeginsel en stelt hij: ‘alle geestelijk gezonde volwassenen, met bepaalde algemeen erkende uitzonderingen, hebben het recht deel te nemen aan politieke aangelegenheden...’

Sinds een jaar of tien zijn er twee opvallende en verontrustende alternatieven verschenen voor de invulling en de praktische toepassing van rechtvaardigheid van Rawls. Beide alternatieven kritiseren Rawls, hoezeer zij ook zich met hem verwant voelen, en kritiseren daarnaast zonder pardon het utilisme. De filosofen die elk een alternatief hebben ontwikkeld zijn Martha Nussbaum en Thomas Pogge.

Martha Nussbaum knoopt aan bij het participatiebeginsel van Rawls, en brengt naar voren dat de idee van rechtvaardigheid van Rawls noodgedwongen wordt ontwikkeld door gezonde volwassenen. Hier tegenover stelt zij dat een waarlijk rechtvaardige samenleving niemand mag uitsluiten en dat sterker nog, de mensen met de grootste beperking de maat zouden moeten vormen. De andere, niet zieke of gemarginaliseerde burgers zouden hun leven in dienst dienen te stellen van de anderen. Voor wie denkt dat dit niet mogelijk is, heeft Nussbaum de volgende boodschap: als je denkt dat dit onmogelijk is, dan moet jij veranderen en jezelf psychisch herprogrammeren. Rechtvaardigheid als idee, als houding en als praktijk hangen volgens Nussbaum met elkaar samen. Op de vraag welke onderdelen een theorie van rechtvaardigheid dient te omvatten antwoordt zij: “ze moet een politieke psychologie bevatten, een politieke conceptie van de persoon, een politieke theorie van het goede en een visie op rechtvaardiging.” (Nussbaum, 2006, p. 137). Overigens stemt ze daarin overeen met Rawls, zoals zij zelf ook aangeeft. Er komt dus veel bij kijken, bij sociale rechtvaardigheid, en een theorie en praktijk van rechtvaardigheid vraagt veel van de betrokkenen.

Thomas Pogge is bekend van zijn idee van rechtvaardigheid als ‘global justice’ (Pogge, 2001). Rawls, zo stelt Pogge, ziet het tegelijk goed en verkeerd. Een staat en samenleving stopt niet bij de grens, ook niet bij de grens van machtsblokken (bijvoorbeeld de E.U.). Wat nodig is, is zicht op ‘globale rechtvaardigheid’ zodat de armen, waar ook ter wereld, in het middelpunt komen te staan, en de basis worden voor ons streven naar sociale rechtvaardigheid. Wat ik als burger hier, op dit deel van de aarde doe, heeft gevolgen voor mens en natuur op een ander deel van de aarde.

Als wij de verschillen willen laten uitkomen dan kunnen we de volgende accenten aangeven. In de leer van Mill ligt het accent op de massa, op de groep burger die samen de maatschappij vormen en elkaar wederzijds beïnvloeden, en het gemiddelde nut of geluk kunnen ophogen dan wel verminderen. Kijken we naar Rawls dan kunnen we stellen dat bij hem het accent ligt op de correctie van verschillen en misstanden, en de basis ervan ligt bij het toestaan van gerechtvaardigde verschillen (en daarmee het afwijzen van egalitarisme) en het tegelijkertijd bestrijden van ongerechtvaardigde verschillen. Een doorlopend maatschappelijk debat zal de gevoeligheden van een dergelijke zoeken van evenwicht en beslissen over bestaande gewenste en ongewenste sociale toestanden moeten begeleiden. Bij Nussbaum ligt het accent op de maat, wat vooral wil zeggen dat onze houding van sociale rechtvaardigheid uit concrete situaties zal dienen voort te komen, waarbij we ieder voor zich telkens onze eigen sociale situatie dienen mee te verdisconteren, met als doel gerechtigheid op aarde. Ten slotte zien we dat bij Pogge het accent ligt op verantwoordelijkheid, en dit is een complexe verantwoordelijkheid want ook voor de plekken waar wij niet zijn, zijn we verantwoordelijk. Een burger is bij hem niet alleen verantwoordelijk voor het eigen bestaan en het bestaan van haar en zijn naasten, maar

ook verantwoordelijk voor wie dan ook op aarde, en dit altijd tegelijkertijd. De verantwoordelijkheid bij Pogge, zouden we kunnen zeggen, kent een ethische tijd en ruimte, waarbinnen ons bestaan zich afspeelt⁵.

Wat houdt dit alles nu in voor ons thema? In elk geval het belang van articulatie van waarden. Natuurlijk is het een begrijpelijke strategie om de articulatie van waarden van tijd tot tijd te laten rusten en uit te gaan van een onuitgesproken consensus. Wellicht kan volgens de politici, beleidsmakers en sociale professionals van tijd tot tijd de manoeuvreerruimte te beperkt zijn om alle ideeën en beleidsdoelen te expliciteren. Of zijn de belangen, ook die van de burgercliënten, onderling te uiteenlopend, volgens ieders inschatting.

Toch is het een andere situatie als er, zoals bij de Wmo, sprake is van een fundamentele ingreep en verandering. Dan kan om principiële gronden articulatie van waarden niet achterwege blijven.

Daarom nu een blik op de praktijk van waarden onder spanning.

Waarden onder spanning: de praktijk

Wij onderscheiden voor het gemak drie partijen: de wet- en beleidsmakers, de sociale professionals en de burgercliënten. Wij gaan ervan uit dat elke partij naar eer en geweten handelt. Er is geen verborgen agenda, niemand speelt een politiek spel. De intenties zijn bij alle partijen goed. En een ieder streeft naar sociale rechtvaardigheid. Dit is zelfs voor de verschillende partijen een van de grondwaarden voor het handelen.

Wat valt dan op?

De eerste partij is die van de wet- en beleidsmakers⁶. Bekend is dat wie met sociaal beleid en wetgeving een gunstige wending wil geven aan situaties van sociale ongelijkheid, zich in een complexe situatie bevindt. Het tegengaan van sociale ongelijkheid staat zo ongeveer gelijk aan het bevorderen van sociale rechtvaardigheid. Van de leden van deze partij mogen we verwachten dat zij een coherent idee hebben van de staat en van de democratie die zij dienen. Hun perceptie van de sociale professional is er een van intermediair tussen overheidsdoelen en burger en de Wmo stelt de beleidsmakers expliciet in staat om eisen aan de professionals te stellen. Het laatste decennium van de 20^{ste} eeuw

5 Zie Van Melle & van Zilfhout voor een overzicht van de verschillende ethieken die onze cultuur domineren, die onze sociale en culturele wereld vorm en waarde geven, en zowel belangrijke overeenkomsten als ook onderlinge verschillen vertonen (van Melle & van Zilfhout, 2008). Zo is het utilisme kenmerkend voor de geest van de verzorgingsstaat, maar wordt het maatschappelijk werk gedomineerd door de op plicht en achtung gerichte deontologie van Kant. Een andere vorm van ethiek, die in de toekomst zonder twijfel in invloed zal toenemen, is de zogenoemde zorgethiek. De zorgethiek behandelt, zoals de naam al aangeeft, ethische vraagstukken rond zorg, neemt in invloed alleen maar toe, en zal een belangrijke rol kunnen spelen in vraagstukken van sociale politiek in Nederland, en dit niet alleen op het gebied van de 'zorg', maar op een veel breder terrein van welzijn en samenleven.

6 Ik verwijs naar hoofdstuk 5 van deze publicatie, waar vanuit een ander perspectief, dat van de 'beleidsutopie' op vergelijkbare wijze de plaats en vooronderstelling van sociaal beleid wordt besproken.

liet de opkomst zien van het interactief beleidvoeren, een benadering van beleid die de samenwerking en het consulteren en participeren van cliënten/burgers wil bevorderen. De Wmo is duidelijk te plaatsen in het verlengde van de ontwikkeling van deze beleidsmethode.

Deze groep beschikt over meerdere soorten sociale en politieke ethiek en over een impliciete staatsethiek.

De tweede partij is die van de sociale professionals. Als we Steyaert en Bouma mogen geloven, dan is er in deze beroepsgroep, onder invloed van de Wmo, behoefte aan een reprofessionalisering in de richting van een 'heroriëntatie van hulpverlening die meer aandacht geeft aan het benutten en vergroten van hulpbronnen van of rondom de cliënt en minder op het zelf geven van hulp' (Steyaert & Bouma, 2009). Bijpassende idealen zijn 'empowerment en zelfredzaamheid'. De sociale professional 'brengt ontmoeting tot stand, makelend en schakelend, en verwerft fondsen.' Een duidelijk door de Wmo beïnvloede karakterisering en ook een omschrijving die deze karakteriseringen wil bevorderen.

Als we de huidige professionele ruimte van een specifieke groep binnen de sociale professionals als voorbeeld nemen, de maatschappelijk werkers, dan vallen twee zaken op. Op de eerste plaats dat hun beroepscode zich op het oog lijkt te verzetten tegen de Wmo-eisen, althans de beroepscode roept niet op tot meta-professioneel en indirect werken. Het tweede dat opvalt, en dit geldt in feite voor de gehele groep van sociale professionals, is dat hun professionele ethiek expliciet is uitgewerkt, maar dat een expliciete sociale of zelfs politieke ethiek van de beroepsgroep, althans in Nederland, ontbreekt. (Zoals ook 'rechtvaardigheid' ontbreekt in de beroepscode MWD.)

De derde partij is die van de burgercliënten. In principe zijn wij dit allemaal, nu, vroeger of in de toekomst. Aan deze groep vallen een aantal zaken op. Het is een uiterst heterogene groep. Voor alle leden geldt dat zij burger zijn. (Zij omvatten ook de groep van sociale professionals en wet- en beleidmakers.) Verder valt op dat zij altijd een transformatie moeten doorlopen, die van 'burger' naar 'cliënt'. Eigenlijk kennen zij continu deze transformatie, en wat er ook nog bijkomt is dat zij, om begrepen te kunnen worden door politici en gemeenteambtenaren, in staat moeten zijn hun vraag of hun problematiek om te zetten in een politieke hulpvraag of een politieke problematiek. Alleen als zij bereid zijn in een agogisch en politiek raamwerk te functioneren, kunnen zij productieve stappen zetten. Ik vermeld dit, omdat het een complicerende factor is bij de articulatie van de waarden van deze burgercliënten. Deze groep herbergt bijna noodgedwongen (hoewel, het is gewoon de realiteit) een grote verscheidenheid aan sociale ethieken. Voor de zekerheid vermeld ik nogmaals dat wij allen potentieel burgercliënten zijn. Elke burger is in potentie een cliënt, en elke cliënt is een burger.

Wij zien een Wmo-landschap voor ons met een accumulatie van impliciete en expliciete waarden. Bij de expliciete waarden zien we een verscheidenheid aan betekenissen. We zien daarnaast verschillen in articulatie en in soort. Dat wil zeggen dat de drie partijen verschillen tonen in soort waarden (met name valt dit op bij de partij van sociale

professionals), maar daarnaast spelen er ook verschillen in de mate van articulatie en zichtbaarheid van de waarden.

Misschien moeten we zelfs constateren dat voor de wet- en beleidmakers de zichtbaarheid van hun sociale en politieke waarden zo vanzelfsprekend is, dat ze niet zullen herkennen dat hun morele vooronderstellingen niet als zodanig aan de oppervlakte treden, althans voor de andere partijen.

We kunnen constateren dat er niet zoets bestaat als een 'democratische ethiek', in de zin van een sociale en politieke ethiek die alle partijen op een eenduidige wijze bindt en verbindt. Toch is dit het ideaalbeeld dat de Wmo uitzendt, en wat dit nog complexer maakt, ook vooronderstelt. (Waarmee we terecht zijn gekomen in een bestuurlijke petitio principii of cirkelredenering.) In de praktijk van bijvoorbeeld de participatieraden zou dit niet zonder gevolgen kunnen blijven.

In zijn studie over democratie uit 1992 heeft Habermas al voorwerk geleverd voor het begrijpen van deze situatie die enerzijds vraagt om verheldering van waarden en anderzijds een uniforme betekenis vooronderstelt (Habermas, 1992). Habermas benadrukt dat er verschillende typen van democratie zijn, zowel in idee, begrip als uitvoering. Deze verschillende typen zijn in de werkelijkheid niet zo maar te onderscheiden, en zonder te zeggen dat zij door elkaar lopen, is het wel aannemelijk om te denken dat zij voor onderhuidse spanningen zorgen tussen de drie partijen.

Iemand als Bourdieu laat zelfs zien dat als burgercliënten echt serieus worden genomen in hun leven en lijden, de gesprekken die we met hen voeren, ook die in een participatieraad, soms de vorm aan moeten en kunnen nemen van 'geestelijke oefeningen' (Bourdieu, 1993). Wat kan hij bedoeld hebben? Hij stelt naar mijn idee voor dat in ons geval de raad zich niet profileert als een representatief orgaan, maar als een experimenteerterruimte voor het zoeken naar waarheid. Dit klinkt wellicht wat vaag of idealistisch, maar waarheidsvinding is wat een democratie, en zeker een verdeelde, het meeste nodig heeft. Het spreekt voor zich dat de geschillen dan ook boven tafel zullen komen. En daarom dus ook die 'geestelijke oefeningen' van tijd tot tijd, want waarheid en geschil vragen aandacht, concentratie en tijd.

Professionals onder spanning

Het lijkt niet onwaarschijnlijk dat het met name de sociale professionals zijn die 't hardst worden geconfronteerd met de gevolgen van de Wmo en dit niet alleen in beroepsmatig opzicht maar ook in sociaalethisch opzicht. Nu staat het sociaal werk er van oudsher om bekend dat het complex van aard is, dus echt verwonderlijk is dit niet.

Welke eisen worden er aan het sociaal werk gesteld vanuit de Wmo?

De eerste eis is die van deprofessionalisering: de professional moet kundigheden afzweren die zich hebben bewezen. Aan de andere kant wordt er ook een beroep gedaan op nieuwe (meta-)professionaliteit: de professional moet kundigheden die zich hebben bewezen in de context van de afgelopen decennia (gespreksvoering bijvoorbeeld) isoleren en vanuit een nieuwe nog onbekende sociale locatie op een abstracte wijze invoeren

en uitvoeren door middel van transfer. Laten we als voorbeeld nemen de beroepscode van het maatschappelijk werk (Jansen, 2007). Deze code spreekt in feite continu over participatie. De huidige omschrijving van het doel van het maatschappelijk werk is participatie van de cliënt op alle niveaus ('de cliënt tot zijn recht laten komen'), maar dit is blijkbaar niet door de Wmo herkend en erkend, althans de Wmo geeft de voorkeur aan informele participatie in plaats van aan professioneel ondersteunde participatie.

Vanuit de wereld van politiek en beleid komen er ook nog andere eisen op de sociale professional af: het heersende beleidsidee van 'lokaliteit' schrijft voor dat beslissingen en plannen voor individuele levens niet centraal, maar decentraal en lokaal dienen te worden bedacht en uitgevoerd. De wet gebruikt zelfs het, in menig opzicht, toverwoord 'horizontalisering' en denkt daarmee twee vliegen in een klap te slaan: het lokale niveau van de staat is het meest geschikt om de band met de burger op te bouwen, en de burger (en dit geldt ook voor de professional) kan het beste op dit niveau worden gecontroleerd.

Dit beleidsidee kent een aantal bezwaren: de centrale overheid trekt zich te zeer terug van het individuele bestaan van haar burgers; anderzijds kunnen de centrale en de decentrale overheid zich eenvoudigweg niet onttrekken aan hun eigen maatschappelijke invloed. (Zoals bijvoorbeeld de innovatieve techniek van interactief sociaal lokaal beleid eerder een bevestiging is van de invloed van de overheid dan een relativering ervan.) De gemeentelijke overheid kan onmogelijk alle spanningen in het individuele leven van burgers overzien, en deze vrijwel onmogelijke taak wordt vervolgens overgelaten aan het sociaal werk. (Het sturingsidee van 'lokaliteit' lijkt wel een dogma van het grote stedenbeleid, en om de grote steden in Nederland de kans te geven om zich als eigen rijken te besturen, wordt deze quasivrijheid ook aan alle gemeenten geboden.)

Waarom is dit alles voor de sociale professionals een complexe aangelegenheid geworden? Daartoe moeten we een moment aandacht schenken aan de kern van veranderingsprocessen in de agogiek en de rol die waarden hierin spelen. De initiator van de andragologie, T.T. ten Have (zie www.canonsociaalwerk.nl, 1962), heeft in al zijn werken aandacht gevraagd voor de rol en positie van waarden in het agogisch werk. Daarbij doelde hij niet alleen op de waarden van de sociale professionals, en, kunnen we er aan toevoegen, de waarden van de wet- en beleidmakers. Essentieel aan het agogisch werk (en de Wmo is onder veel dingen ook een herinrichting van het agogisch werk in Nederland) is inzicht in en kennis van de waarden van de cliënten. Agogiek, kunnen we in het kader van de Wmo stellen, is ook te begrijpen als politieke interventie. Tegelijk lijkt het er sterk op dat de Wmo de waardengeladen en normatieve kracht van het agogisch werk zowel wil ontcrachten (de professional mag niet centraal staan in het politiek agogisch werk, moet zich zelfs terugtrekken) als ook wil gebruiken (de gemeente mag kiezen waar en wanneer van de professional gebruik te maken).

De Wmo vooronderstelt toch, zo concludeer ik, een bepaalde staatsethiek en staatsagogiek. De wet zendt een 'staatsethisch' en 'staatsagogisch' geloof uit dat alleen op lokaal en decentraal niveau de 'goede praktijken' mogelijk zijn. Juist echter op lokaal en decentraal niveau zullen de politieke en persoonlijke verschillen veelzijdig, gedetailleerd en spannend zijn, waar nog bij komt dat de verschillen als zodanig, doordat

men elkaar persoonlijk kent, vaak onder de oppervlakte blijven en toch werkzaam zijn. Een aspect dat hier bij komt is, en Karl Jaspers leerde ons dit al, dat het geloof aan een idee, in dit geval het geloof aan de geest van de Wmo, van wezenlijk belang is. Zo'n gemeenschappelijk geloof moet echter ontstaan en worden bevorderd, en zal vanuit het kader van de wet tot leven moeten komen. Maar tegelijk wil de wet ook keuzevrijheid en dus handelingsvrijheid voor alle burgers bevorderen. De sociale professional dient de jeugdige en volwassenen burgers op te voeden, maar het liefst op een zo onzichtbaar mogelijke wijze. Dit kan ook verklaren waarom niet alleen rechtvaardigheid een waarde onder spanning is, maar dat dit ook geldt voor de waarden van participatie en sociale cohesie. Echte rechtvaardigheid, cohesie en participatie lijken enerzijds alleen te kunnen voortkomen uit een authentiek handelen van de burgers, echter, achter vrijwel alle burgerinitiatieven is uiteindelijk, voor wie het spoor terug wil volgen, een sociaal werker te vinden in de rol van initiatiefnemer, bemiddelaar of regelaar.

Niet alleen de waarden, kunnen we blijven stellen, maar ook de professionals staan onder spanning. En voor de volledigheid: ook met het enthousiasme van veel professionals in het achterhoofd, en rekening houdend met hun instemming met de Wmo, blijft het zaak deze spanningen te signaleren.

Op zoek naar een sociale republiek

Zou bij een wet die zoveel uitdrukt en zoveel wil bereiken en veranderen in Nederland een deel van de energie bij de invoering ervan kunnen worden besteed aan de geschetste waardenspanning? De Wmo roept als vanzelf om onderzoek over de theorie en de praktijk van participatie, of dit wet zelf dit nu wil of niet.

Vooraf voor de agogische professionals liggen er, zoals te doen gebruikelijk, taken te wachten. Gelukkig zijn dit taken die de kans geven om te oefenen met nieuwe situaties en vanuit nieuwe eisen, en ligt er de kans om ook de bestuurders duidelijk te maken wat het betekent om politieke agogiek van burgers en professionals te verwachten.

Een kans die zich aftekent voor de sociale professional is om zich te onderscheiden als sociaal onderzoeker, in het bijzonder met het uitvoeren van actieonderzoek en op die manier te reageren op de eis van de Wmo om zich als professional zoveel mogelijk te onthouden van interventies. De professional is dan minder een interventionist en meer een begeleider, terwijl hij of zij toch betrokken is bij de creatie van nieuwe praktijken en aan den lijve, als participierend onderzoeker, mee de praktijk doorleeft, en de betrokkenen kan adviseren. Wellicht is dit een kans voor studenten en afgestudeerden van de Masters Sociaal Werk.

Daarnaast kunnen sociale professionals als een spin in het web participeren in sociale dialogen (bijvoorbeeld in de vorm van waardenlabs zoals al eerder in de praktijk gebracht en onderzocht) (Kupper, 2009).

Tot slot is het aan te raden aan gemeenten om (zover zij namens de staat rechtstreeks betrokken zijn bij de uitvoering van de Wmo) analoog aan medisch-ethische commissies over te gaan tot het oprichten van politiek-ethische commissies binnen

de gemeentelijke grenzen. Wellicht kunnen we overgaan tot het kiezen van een sociale burgemeester per wijk of dorp. Tegelijkertijd kunnen we de centrale overheid vragen haar aandeel te nemen in de stelselwijziging. Er is echt sprake van een sociaal-ethische missing link: de wetgever kunnen we vragen om een 10^e prestatieveld bij de Wmo in te voeren: het bevorderen van sociale rechtvaardigheid en waardereflecties bij de burgers en de staat. Dit zou een eerste stap zijn naar de sociale republiek die onze samenleving ontbeert, en die er de reden van is dat burgers een sociaal contract is onthouden, ook met de Wmo. Het idee van een sociale republiek is niet eens zozeer bedoeld tegen een monarchie, als wel als tegenkracht tegen de ontwikkeling van de huidige geografische en lokale verzuiling die in de plaats is gekomen van de vroegere levensbeschouwelijke verzuiling.⁷

Tot de tijd dat we een sociaal contract afsluiten, kunnen we iedereen aanraden, en dan met name de sociale professionals want zij zijn de echte sociale deskundigen, zich aan te melden als deelnemer van de participatieraden.

7 Kwekkeboom et al schrijven al ruim voor de invoering van de Wmo: “Je kunt je afvragen...of het concept van een integrale aanpak zoals die in de grotere gemeenten tot ontwikkeling is gekomen om grote sociale problemen op te lossen, zomaar overgeheveld kan worden naar kleinere gemeenten met relatief weinig of geen sociale problemen” (Kwekkeboom, et al., 2002, p. 126). Toch is de Wmo er gekomen, en dit betekent praktisch gesproken dat sociaal beleid in Nederland steeds meer grote steden-beleid is geworden, en vanuit het niveau van de staat gesproken betekent dit een ongewenste sociaal-ethische verzuiling, met als gevolg dat gemeenten, professionals en burgers op staatsniveau te weinig worden gedwongen om in samenspraak en onderlinge strijd een gemeenschappelijke sociale ethiek op te bouwen.

De mens als zorgverlener, over informele zorg en beleidsutopieën

Jan Steyaert & Aletta Winsemius

Inleiding⁸

Eind 2009 publiceerden Ghislain Verstraete en Rik Pinxten een bundel essays onder de titel *doe het zelf democratie*, een boek over “mensen en hun rol in de samenleving” (Verstraete & Pinxten, 2009). Uit de titel wordt al duidelijk dat Verstraete en Pinxten een pleidooi houden voor en op zoek zijn naar nieuwe vormen van actief burgerschap. De titels van elk hoofdstuk wijzen ook die richting uit: de mens als bouwer, als opvoeder ... Gedaan met consumentisme en leunen op de overheid. Leve de actieve burger die de handen uit de mouwen steekt en zijn steentje bijdraagt aan de samenleving.

Het boek bevat zeven hoofdstukken waarin telkens de burger als producent op een bepaald terrein beschreven wordt. Helaas ontbreekt een hoofdstuk over de zorgende mens, de burger die niet alleen zorg draagt voor zichzelf maar vooral voor andere burgers in kwetsbare situaties. Die leemte is aanleiding om hier een poging te doen zo'n hoofdstuk te schrijven. In deze publicatie staat immers net die zorgende burger centraal. De burger wordt steeds meer gezien/gewaardeerd als bron van informele zorg, zowel in beleid (zie voorafgaande beschouwende hoofdstukken) als in de dagelijkse praktijk van hulpverlening (zie volgende hoofdstukken over sociale interventies).

Die zorgende burger wordt een belangrijke component in de zoektocht naar duurzame zorg.

In de analyse van die nieuwe positie komen we vrij snel bij Hans Achterhuis terecht omwille van zijn werk over utopieën (Achterhuis, 1998, 2010). Bij het overzien van de Wmo en de eerste jaren werking van het nieuwe sociaal beleid dringt zich immers de vraag op of er geen sprake is van een bundel beleidsutopieën. Maar ook de vraag of dat erg is, en of het wel te vermijden is.

Sociaal beleid en beleidsutopieën

In Wmo zitten een aantal forse aannamen, die we kunnen gelijk stellen met beleidsutopieën. Die kunnen omschreven worden als leden van de ruimere familie van utopieën, zoals beschreven door Hans Achterhuis (Achterhuis, 1998). Een utopie staat niet noodzakelijk gelijk aan een hopeloos naïef droombeeld over hoe de toekomst er zou kunnen uitzien. Utopieën zijn het zaaigoed van maatschappelijke vooruitgang, het droombeeld dat het onbereikbare nastreeft om het bereikbare te realiseren. Achterhuis onderscheidt drie familiekenmerken van utopieën, drie bouwstenen die in elke utopie terugkomen: het gaat in eerste instantie altijd om maakbaarheid, d.w.z. de mens kan de utopie realiseren, we zijn daarvoor niet afhankelijk van bv. goddelijke voorzienigheid. In tweede

8 Dit hoofdstuk is een bewerking van Steyaert, J., & Winsemius, A. (2010). De mens als zorgverlener, over informele zorg en beleidsutopieën *Alert*, 36(4), 21-28.

instantie gaan utopieën altijd over de samenleving en bijvoorbeeld niet over een heel andere natuurlijke omgeving. Tenslotte hebben ze met elkaar een holisme gemeen, d.w.z. het gaat om de totaliteit van het maatschappelijke experiment. Daarom zijn utopieën ook dikwijls geplaast op eilanden of afgelegen gebieden, zodat het een onafhankelijk stukje wereld is.

Verder maakt Achterhuis onderscheid tussen sociale utopieën (stijl Thomas More's *Utopia*) en technische utopieën (stijl Francis Bacon's *Het nieuwe Atlantis*). Achterhuis introduceert ook het begrip *gerealiseerde utopie*: die gedachten uit een utopie die werkelijkheid worden en geen tegengestelde consequenties opleveren dan beoogd en verwacht. Hij omschrijft onze huidige samenleving als een vrijwel gerealiseerde utopie: "Als gerealiseerde utopie bevindt onze maatschappij zich tussen de dromen van de traditionele utopisten en de bezwaren van anti-utopisten".

Beleidsutopieën delen met traditionele utopieën zoals die van More of Bacon de familiekenmerken maakbaarheid en samenleving, maar missen het holisme. Ze gaan juist over een specifiek aspect van de samenleving, zoals in het geval van de Wmo bijvoorbeeld zorg voor de kwetsbare burger. Dat roept de vraag op in hoeverre de utopische denkbeelden uit de Wmo zich de afgelopen vier jaar gematerialiseerd hebben, in hoeverre hier sprake is van een gerealiseerde utopie. Daarom lichten we drie van die denkbeelden uit de Wmo toe. Daarmee wordt niet de hele wet beschreven, maar wel de meest relevante elementen in relatie tot actief burgerschap en de mens als zorgverlener.

Een eerste utopische denkbeeld uit de Wmo is marktwerking, *de mens als kritische consument* die via zijn 'koopgedrag' een optimale markt doet ontstaan. Het is de bekende droom van 'new public management': de efficiëntie en effectiviteit van publieke dienstverlening kan significant verhoogd worden als die sector georganiseerd wordt als een markt, met kritisch kiezende klanten/opdrachtgevers en tegen elkaar concurrerende aanbieders. De bestaande vaste subsidierelaties tussen overheid en zorgverstrekkers/hulpverleners moeten daarom doorbroken worden en plaats maken voor scherpe concurrentie op basis van prijs en kwaliteit. De wet introduceert daartoe drie instrumenten: gemeenten krijgen zeer indringend de richtlijn om hulpverlening vooral door derden te laten organiseren, en dus niet in eigen beheer uit te voeren (zoals bv. de Vlaamse gemeenten via hun Openbare Centra Maatschappelijk Werk, of de Social Service Departments in Engeland, dat zijn telkens gewoon onderdelen van de gemeentelijke organisatie). Nederlandse gemeenten moeten hulpverlening via (Europese) aanbesteding 'in de markt zetten'. Tenslotte moeten ze burgers altijd de keuze geven om geen hulpverlening in nature te krijgen, maar in geld via een persoonsgebonden budget. Op die manier worden individuele burgers kritische zorgklanten en ontstaat er de beste prijs-kwaliteit verhouding, zo is de logica. Gemeenten gingen na de inwerkingtreding van de Wmo hard aan de slag om huishoudelijke hulp via aanbestedingen te organiseren. Dat leidde tot een verlaging van het uurtarief, maar daarmee ook tot verschraving van de zorg (thuis-hulp werd louter poetsen) en tot slechtere arbeidscontracten voor de werknemers. Talrijke gemeenten schakelden daarom over naar het zogenaamde Zeeuwse model, waarbij

niet geconcurrereerd kan worden op het uurtarief omdat dat door de gemeente vastgelegd wordt, maar wel op kwaliteit.

In zijn recentste boek heeft Hans Achterhuis de utopie van de markt beschreven aan de hand van het werk van Ayn Rand en haar volgelingen (zoals Milton Friedman en Alan Greenspan). Het laat zich lezen als een ontwaken waarbij de droom een nachtmerrie bleek te zijn. De realisaties van de marktutopie blijken triest te zijn. Hij komt tot de vaststelling “dat veel van ons menselijk erfgoed en veel van de omheinende instituties die we in de afgelopen eeuwen hebben gecreëerd, het verdienen om te worden verde digd tegen “*de neoliberale tsunami*” (Achterhuis, 2010, p. 295).

Ook de ervaringen met het werken met aanbesteding in de Wmo de afgelopen drie jaar lezen we als een ontwaken uit een droom. Steeds explicieter wordt teruggekomen op de utopie van de markt in publieke dienstverlening. Oud-staatssecretaris Jet Bussemaker laat na de val van het vierde kabinet Balkenende optekenen dat ze de aanbestedingen graag uit de Wmo had gehaald (zie Zorg+Welzijn, Wmo-special mei 2010). De PvdA laat op 23 februari 2010, drie dagen na de val van het kabinet, optekenen dat ze tegen de marktwerking in de zorgsector is. En op 20 mei 2010, de laatste werkdag van het parlement voor de verkiezingen van 9 juni, wordt de initiatiefwet van SP-kamerlid Agnes Kant aangenomen in de Tweede Kamer. Daarmee zet zij een mooi punt achter haar politieke carrière en vervalft, indien de Eerste Kamer na de zomer de wet bekrachtigt, de verplichting voor gemeenten om thuiszorg via aanbestedingen te organiseren. Hoewel de samenstelling van de Eerste Kamer niet gewijzigd is, is de vraag of ze de initiatiefwet zal goedkeuren natuurlijk sterk afhankelijk van het nieuwe politieke krachtenveld dat na de verkiezingen ontstaan is.

Een tweede utopische denkbeeld uit de Wmo is de vitaliteit van het bestuur op lokaal niveau en de burger als coproducent van beleid. In termen van Verstraete en Pinxten gaat het om *de mens als beleidsmaker*. De Wmo geeft Nederlandse gemeenten nadrukkelijk de opdracht om hun inwoners meer bij hun beleid te betrekken. Het gaat daarbij zowel om burgers in het algemeen als om specifieke doelgroepen van Wmo-beleid. Beleid moet aansluiten bij hun wensen, behoeften en mogelijkheden. Deze vorm van burgerbetrokkenheid wordt ook wel beleidsparticipatie genoemd. Deze vorm van participatie kan op alle fasen van het beleidsproces betrekking hebben. Bij de agendavorming gaat het om het signaleren van vraagstukken en knelpunten waar met beleid een antwoord op gegeven zou kunnen of moeten worden. Tijdens de beleidsontwikkeling worden burgerorganisaties geacht mee te denken over voornemens en daar hun mening over te geven. Vaak gebeurt dit in Wmo-raden. Is het beleid eenmaal omgezet in maatregelen, dan is het van belang te monitoren of de maatregelen wel het gewenste antwoord geven op de eerder gesignaleerde knelpunten.

De(utopische) gedachte achter de beleidsparticipatie is dat de kwaliteit van beleid verbeterd als burgers meer betrokken worden bij het beleidsproces. Meer maatwerk, minder bureaucratie, meer effect, meer efficiëntie. En meer zichtbaarheid. Je zou zelfs kun-

nen zeggen dat deze utopie behelst dat de kloof tussen burger en politiek gedicht wordt.

Zover is het echter nog niet. Er staan enkele praktische bezwaren in de weg. Om te beginnen is het nog maar de vraag of mensen wel willen meedenken over beleid. Op dit moment zijn er nog geen signalen dat het moeilijk zou zijn om leden voor Wmo-raden te vinden, hoewel er een oververtegenwoordiging is van ouderen en mensen met een fysieke beperking. Maar hoe is dat over 2, 3 of 5 jaar? De belangstelling voor lokale politiek is gering, zo blijkt uit de lage opkomst bij gemeenteraadsverkiezingen in Nederland (gemiddeld 56%, en bv. slechts 43,5% in Eindhoven bij de gemeenteraadsverkiezing van maart 2010). Vervolgens is er de kwestie van de representativiteit. De mensen die bereid zijn om mee te denken over beleid, namens wie spreken zij? We kennen allen het fenomeen van de participatie-élite: de wijkburgemeesters en vleesgeworden cliëntvertegenwoordigers. Dezelfde mensen die steeds weer opduiken op plaatsen waar om de mening van de burger wordt gevraagd. Zij zijn maar één stem van de vele. Hoe kun je er als gemeente voor zorgen dat al die andere stemmen ook worden gehoord? Ook de stemmen die altijd het zachtst klinken of die zich niet eens verheffen? Julian Le Grand waarschuwde onlangs immers al: “The better off have louder voices: they also have better contacts and sharper elbows” (Steyaert, 2009).

Tot slot is het de vraag wat de mogelijkheden zijn van lokale politici en beleidsmakers om te reageren op de wensen en behoeften van de gemeentelijke inwoners. Vaak zullen deze wensen en behoeften tegenstrijdig zijn, niet zelden zullen ze afwijken van het algemeen belang. Het is aan de politiek om belangen af te wegen en keuzen te maken. Daarbij kan nooit iedereen te vriend worden gehouden. En moet het specifiek belang vaak wijken voor een algemener belang. Het risico is dan ook aanwezig dat met alle aandacht voor beleidsparticipatie de verwachting ontstaat dat de gemeente gaat doen wat de burgers willen. Wanneer toch andere keuzen gemaakt worden, kan dat tot desillusie leiden bij hen die bereid zijn via beleidsparticipatie hun stem te laten horen.

Een derde utopische denkbeeld in de Wmo sluit aan bij de oproep van Verstraete en Pinxten voor actief burgerschap, en laat zich samenvatten als *de mens alszorger*. Bij de politieke discussies bij het tot stand komen van de Wmo omstreeks 2004 was de teneur dat de burger zich aan zijn zorgtaken had onttrokken en die overgelaten had aan de verzorgingsstaat. De burger was te veel gaan leunen, en te weinig gaan (onder)steunen. Daardoor werd de taak voor die verzorgingsstaat te groot en niet langer vol te houden: “Waar het vroeger gewoon was dat mensen zelf de verantwoordelijkheid namen door bijvoorbeeld zelf maatregelen te treffen, is er de laatste jaren een verschuiving naar de AWBZ opgetreden.” (Contourennota WMO, 2004, p. 4). Daarom wil de Wmo de zorg op een andere manier gaan organiseren om meer ruimte te maken voor die mens alszorger, om burgers uit te dagen weer meer te (onder)steunen en voor elkaar te zorgen. Op de wijze waarop dat zou moeten gebeuren is de wetgever minder duidelijk

Wel is duidelijk dat met deze gedachte teruggegrepen wordt op oudere discussies over formele en informele zorg (zie hierover ook hoofdstuk 2 in dit boek). Je zou kunnen stellen dat we hiermee toe zijn aan een renaissance van de veel genoemde zorg-

zame samenleving van CDA minister Brinkman in de jaren tachtig van vorige eeuw. Toen bleef het overwegend bij retoriek en domineerden de besparingen in de sociale sector en publieke dienstverlening. Nu is de Wmo één groot signaal aan de burger dat het echt anders moet. Het blijft niet bij retoriek maar krijgt een dwingend karakter via diverse maatregelen. Teruglopende budgetten, strengere indicaties en groter beroep op eigen koopkracht zijn daarvan de meest herkenbare elementen. Maar daarnaast is er veel hoop dat informele zorg nog sterk kan toenemen. Dat vertaalt zich naar veel aandacht voor mantelzorg en vrijwilligerswerk.

Van beleidsutopie naar gerealiseerde utopie: de maakbaarheid van informele zorg

Achterhuis wijst er op dat onze huidige samenleving veel weg heeft van een gerealiseerde utopie, en dat met name veel bouwstenen van technische utopieën werkelijkheid geworden zijn. De technische innovaties die Francis Bacon in een pre-industriële tijd beschrijft (1626) en die toen nog pure sciencefiction waren, zijn nu alledaagse en gewone dingen geworden. Achterhuis waarschuwt echter voor sociale utopieën, die zouden veel minder leiden tot realisaties, en veel meer risico's omvatten. Hoe vertaalt zich dit naar de Wmo? En, gelet op de invalshoek van Verstraete en Pinxten, hoe vertaalt dit zich naar de mens als zorgverlener, naar de derde eerder beschreven beleidsutopische gedachte in die Wmo?

De Wmo omvat dus onder meer het droombeeld dat burgers meer voor elkaar gaan zorgen, dat informele zorg toeneemt en er minder wordt geleund op de zorg van formele hulpverlening. Die gedachte sluit aan bij de oproep van Verstraete en Pinxten tot actief burgerschap. Michel Crozier schreef dertig jaar geleden echter al "*on ne change pas la société par décret*". De vraag is dus hoe de Wmo kan bijdragen aan die gewenste verandering van burgergedrag, hoe zij het zorgend vermogen van mensen kan 'ontginnen'?

De eerste relevante observatie daarover is dat de wet zelf en de achterliggende memorie van toelichting en andere documenten op dit punt behoorlijk vraag blijven. Andere aspecten van de wet zoals de aanbestedingsplicht of het verdelingsmodel dat budget verdeelt over de verschillende gemeenten werden tot in detail uitgewerkt. De zoektocht naar de mens als zorgverlener moest het doen met veel ambitie en weinig visie. Wat te bereiken was duidelijker dan hoe het te bereiken.

Ook in de eerste landelijke evaluatie van de werking van de Wmo wordt dit aspect van het beleid niet echt meegenomen. Het evaluatieonderzoek door het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) beperkt zich noodgedwongen tot de zorg voor mensen met een beperking als doelgroep en de mantelzorg voor deze mensen als verbijzondering van actief burgerschap. Wel stelt het rapport terecht dat: "een aantal vormen van participatie wordt in beleid en praktijk samen aangeduid met de term 'actief burgerschap' of 'maatschappelijke inzet'. Het gaat om de inzet met, voor of namens medeburgers. Het spreekt voor zich dat deze subdoelen van de Wmo niet alleen de burgers met beperkin-

gen aangaan, maar *alle burgers*.” (onze cursivering) (de Klerk, Gilsing, & Timmermans, 2010, p. 29). Terwijl het SCP op dit vlak dus in deze evaluatieronde geen uitspraken doet, doet MOVISIE dat wel. In hun recent trendrapport over de Wmo wordt geconstateerd dat de betrokkenheid van burgerorganisaties (van kerken tot de lokale voetbalclub) gering is, en de afgelopen jaren ook niet toegenomen is (Lub, Sprinkhuizen, & Cromwijk, 2010). Dat heeft te maken met de relatieve onbekendheid van die burgerorganisaties met de Wmo, maar ook met het niet concretiseren van hun mogelijke rol in de talloze beleidsplannen die gemeenten op dit terrein maken.

De situatie lijkt evenwel te wijzigen. Gemeenten waren de eerste jaren vooral bezig met de hele dringende nieuwe uitdagingen die de Wmo met zich meebracht (zoals huishoudelijke hulp als nieuwe gemeentelijke taak organiseren en hulp aanbesteden) maar richten de blik nu op de wat langere termijn. De aangekondigde forse bezuinigen op alle bestuurlijke niveaus maken ook duidelijk dat het niet langer zal volstaan links en rechts wat spaarzamer om te gaan met budgetten, maar dat indringende keuzes nodig zijn.

Ook de rijksoverheid maakt nu ruimte om meer naar dit stuk visie van de Wmo te kijken. Staatssecretaris Bussemaker had net voor de val van het kabinet op 22 februari jongstleden een visietekst klaar onder de titel *Welzijn nieuwe stijl*. En hoewel de tekst door de kabinetsval nog niet in het parlement besproken is en daardoor nog niet publiek beschikbaar is, heeft de hele sector het er wel over. Eén van de aandachtspunten van Welzijn nieuwe stijl is werken aan betere verhoudingen tussen formele en informele hulp, te bouwen aan vitale coalities tussen beiden. Dat vraagt om een andere opstelling van de hulpverlener, die zich minder richt op wat hij of zij zelf aan zorg kan bieden en meer richt op wat hij of zij in het sociale netwerk rondom de cliënt aan zorg voor elkaar kan krijgen. We hebben dat eerder omschreven als een *actieve terughoudendheid* van de professional (Steyaert, Bodd, & Linders, 2005, p. 81 e.v.).

Relevant in deze context is ook het net afgeronde promotieonderzoek van Lilian Linders: de betekenis van nabijheid (Linders, 2010). Zij onderzocht in een volkswijk in Eindhoven hoe buurtbewoners voor elkaar zorgen, en waarom ze dat (niet) doen. In tegenstelling tot de leidende gedachte in de Wmo (een betere leefbaarheid in de wijk leidt tot meer informele zorg) blijkt dat burens wel voor elkaar zorgen, maar dat ze dat vooral doen omwille van onderlinge sociale relaties en niet omwille van buurtbinding. Nog verrassender is het resultaat dat het met het aanbod van informele zorg wel goed zit, maar dat burgers vooral vraagverlegenheid hebben. Dat neemt soms schrikbarende proporties aan, zoals een depressieve man die elke dag op het balkon staat te overpeinzen of hij wel of niet zou springen, maar er niet toe komt zijn dochter om hulp te vragen. De uitdaging is dus niet zozeer om het aanbod van informele zorg te vergroten (waar nu veel aandacht naar gaat) maar om de vraag te expliciteren en burgers over hun vraagverlegenheid te helpen. Om de utopische gedachte van de mens alszorger te laten groeien naar een gerealiseerde utopie is veel meer van dit soort onderzoek nodig. We moeten de dynamiek van informele zorg veel indringender gaan begrijpen om de schaarser wordende formele

zorg optimaal in te zetten, en via vitale coalities tussen formele en informele zorg een maximale hoeveelheid totale zorg voor kwetsbare burgers te bereiken. De praktijkhoofdstukken in het vervolg van dit boek beschrijven initiatieven waar dit samenspel gezocht wordt.

Conclusie

De utopie van de zorgende mens is geboren uit de urgentie waarmee beleidsmakers en politici naar de duurzaamheid van de verzorgingsstaat kijken. Het is ook een utopie die aanspreekt, zoals blijkt uit het enthousiasme waarmee gemeenten aan de slag zijn gegaan met de herziening en vormgeving van hun beleid. Dat deze beleidsutopie een zeer duidelijke schaduwzijde heeft, is van begin af aan betoogd door onderzoekers, belangenbehartigers en politici. Waar komt het idee vandaan dat mensen bereid en in staat zijn elkaar meer te gaan helpen, meer voor elkaar te zorgen? Hoe verhoudt dat streven zich tot de druk om de arbeidsproductiviteit te verhogen, door langere werkweken en een hogere pensioengerechtigde leeftijd? Nederland kent internationaal gezien al een zeer hoog percentage vrijwilligers en mantelzorgers. Waarop is het idee gebaseerd dat dit percentage nog wel verder omhoog kan? En waar komt het idee vandaan dat mensen wel meer ondersteuning zouden willen bieden aan echt kwetsbare mensen zoals psychiatrische patiënten, zwervers, overlastveroorzakers?

Wat als het niet lukt? Wat als over 5 of 10 jaar blijkt dat het aantal informele hulpverleners niet (voldoende) is toegenomen? Terwijl de formele zorg wel verder is beperkt om kosten te besparen. Terwijl er inderdaad onvoldoende zorgpersoneel is. Welke consequenties heeft dat voor de Nederlandse samenleving en met name voor de kwetsbare burgers in die samenleving? Vooralsnog zijn er geen signalen dat over deze vraag wordt nagedacht, dat er een plan B wordt opgesteld. Vol enthousiasme zijn beleidsmakers, politici en veel uitvoerders bezig met het bedenken van mooie nieuwe plannen om te proberen de Wmo tot een succes te maken.

Op nationaal niveau keek men recent alvast tevreden terug op de afgelopen jaren. Zo schreef minister Klink in juli 2010 een brief aan de Tweede Kamer over de resultaten van de AWBZ-pakketmaatregel: "Uit de pakketmaatregelmonitor van het CIZ blijkt dat op 1 januari 2010 41.000 mensen minder met begeleiding zijn dan een jaar daarvoor. Daarnaast zien we een daling van nieuwe instroom bij de functie begeleiding." en "Grote maatschappelijke onrust als gevolg van de pakketmaatregel is niet ontstaan, wel kunnen de gevolgen vervelend zijn voor de individuele cliënt die minder of geheel geen begeleiding meer krijgt. Niettemin blijken veel cliënten een oplossing te hebben gevonden, in eigen kring of door een beroep op een ander domein te doen."

Ergens schreef Achterhuis dat utopieën nog een vierde familiekenmerk hebben: ze gaan uit van het einde van de geschiedenis, alles is immers perfect en er zijn geen verdere aanpassingen nodig. Laten we vooral beleidsutopieën ver weg houden van dit fami-

liekenmerk, en beleid steeds mengen met een gezonde portie twijfel. Dat vraagt om het continu vernieuwen en herijken van beleid op basis van voortschrijdend inzicht, op basis van evaluatie van wat gerealiseerd wordt en wat niet. Beleidsutopieën zijn gebaat bij een korte houdbaarheidsdatum.



CASUS

- MEE: de herontdekking van sociale netwerken als bron van zorg

MEE: de herontdekking van sociale netwerken als bron van zorg

Dian van Bladel & Jan Steyaert⁹

Casus

Agnes, 17 jaar, heeft ADHD. Zij heeft in het verleden uit 'de AWBZ begeleiding' persoonlijke ondersteuning en huiswerkbegeleiding ontvangen. Dit heeft haar geholpen haar dagbesteding en taken te structureren en haar versterkt in haar sociaal emotionele vaardigheden. Tot een jaar geleden zijn er veel zorgen en onrust in het gezin geweest door het gedrag van Agnes. Inmiddels gaat het veel beter met Agnes (ook in de gezinssituatie), mede dankzij de inzet van deze begeleiding uit de AWBZ.

Moeder kan Agnes moeilijk loslaten doordat zij bang is dat Agnes terugvalt in haar oude gedrag. Met behulp van de netwerkcirkel heeft de consulent Pakketmaatregel van MEE Zuidoost Brabant moeder en Agnes inzicht gegeven over het netwerk(mogelijkheden) van Agnes. Voor beiden heeft dit zeer verhelderend gewerkt, onder meer omdat deze cirkel de netwerkmogelijkheden zichtbaar heeft gemaakt. Uit deze cirkel blijkt namelijk dat Agnes veel mensen om zich heen heeft waar zij steun aan heeft, op terug kan vallen en adviezen van krijgt. Zij heeft door het werken met deze methodiek aan haar moeder aan kunnen geven dat 'de AWBZ begeleiding' niet meer noodzakelijk is en dat de wegvallende AWBZ-ondersteuning geborgd is binnen het natuurlijke netwerk van Agnes. Moeder heeft hierdoor ruimte en vertrouwen gekregen voor het loslaten. Hierdoor geeft zij Agnes het vertrouwen dat professionele inzet van de persoonlijke ondersteuning en huiswerkbegeleiding op een goede manier door haar dochters netwerk ondervangen is.

Achtergrond en (voor)geschiedenis

De voorgeschiedenis van de huidige MEE-organisaties en hun werking gaat bijna een eeuw terug en is gekoppeld aan het buitengewoon onderwijs (wat we tegenwoordig speciaal onderwijs noemen). Al op het einde van de 18^{de} en in de loop van de 19^{de} eeuw ontstonden er vormen van buitengewoon onderwijs voor kinderen met een beperking. Zo startte in 1790 in Groningen een school voor dove kinderen, iets later gevolgd door een school voor blinde kinderen in Amsterdam. Beide staan symbool voor een pedagogisch optimisme: een geloof dat via onderwijs deze kinderen toch iets konden leren en hun beperking niet alles-dominerend was (zie www.canonsociaalwerk.nl, 1790). Dit blijven echter sporadische initiatieven; de meeste kinderen met een beperking bleven gewoon thuis en werden voor zover mogelijk ingeschakeld in (thuis)arbeid. Dat veranderde begin twintigste eeuw toen met de invoering van de leerplicht ook kinderen met een lichamelijke of verstandelijke beperking naar school moesten. Dat leidde tot de oprichting van bui-

9 Met dank aan Martje Heijnen voor haar betrokkenheid bij aanvang van het werken aan dit deelproject van de Wmo-werkplaats Noord-Brabant.

tengewoon onderwijs, aangepast aan de mogelijkheden van kinderen met een verstandelijke handicap. Daarmee ontstond echter levensgroot de vraag hoe deze kinderen op te vangen en te begeleiden na de schoolplichtige leeftijd. Daar lag immers een immens gevaar: “Veel oud-leerlingen bleken na het afsluiten van hun BLO-opleiding in het criminele circuit of de prostitutie terecht te komen.” (Brants & van Gennep, 1992, p. 13).

Zo ontstonden vrij snel instellingen voor nazorg van deze leerlingen. Vooral het werk van de Amsterdamse nazorgambtenaar Pier de Boer is in deze fase bepalend geweest (Brants, 2004; Brants & van Gennep, 1992). Samen met de psychiater Ari Querido geloofde hij in de groeikansen van mensen met beperkingen: “Ze gingen ervan uit dat mensen met een psychiatrische stoornis of verstandelijke handicap zich, binnen de grenzen van die stoornis of handicap, wel degelijk konden ontwikkelen” (Brants & van Gennep, 1992, p. 17). De Boer was een grote tegenstander van opname van burgers met een handicap in een ‘gesticht’ omdat het hun terugkeer naar het huiselijke milieu en de contacten met de sociale omgeving bemoeilijkte. Wel maakte hij werk van werkinrichtingen voor jongens. Meisjes zouden gewoon thuis helpen in het huishouden. Zo startte in april 1924 de eerste Amsterdamse werkinrichting. Hierin ligt de oorsprong van de huidige sociale werkplaatsen. De gerichtheid op hulpverlening zo dicht mogelijk bij de samenleving kenmerkt nog steeds de huidige werking. Uit deze periode stamt ook het leitmotiv dat nog steeds binnen het speciaal onderwijs en MEE-organisaties weerklinkt: ‘gewoon als het kan, specifiek als het moet’.

Na de Tweede Wereldoorlog kwam de sociaal-pedagogische zorg onder de verantwoordelijkheid van het nieuwe ministerie van Maatschappelijk Werk. De doelstelling wordt nu verwoord als: “bevordering van de integratie van zwakzinnigen in de maatschappij” (Wijbenga, 1997, p. 200). Het werk heet dan nog Maatschappelijk Werk voor Zwakzinnigen en wordt georganiseerd door Sociaal Pedagogische Diensten (SPD). De organisatie verloopt sterk volgens levensbeschouwelijke lijnen. Het zijn de jaren waarin de verzuiling hoogtij viert. Pas vanaf de jaren zeventig en tachtig neemt die verzuiling af en gaan SPD’s regionaal samenwerken en fuseren. Ook de verzuilde koepelorganisaties fuseren tot de landelijke organisatie SOMMA. Zo ontstaat tegen het eind van de 20^{ste} eeuw een landschap met ongeveer 25 SPD organisaties met zo’n 50.000 cliënten en 2000 medewerkers (Beltman, 2001, p. 143). Aan het begin van de 21^{ste} eeuw zet dit proces zich door en hervormen de SPD’s zich tot MEE-organisaties (vanaf oktober 2003). De doelgroep werd op vraag van staatssecretaris Margo Vliegthart ook uitgebreid van mensen met een verstandelijke beperking naar mensen met een lichamelijke beperking (al dan niet veroorzaakt door een chronische ziekte), mensen met een zintuiglijke beperking, een beperking op het autistisch spectrum of voor kinderen in de leeftijd van 0-7 jaar met een (vermeende) ontwikkelingsachterstand (integrale vroeghulp).

Momenteel zijn er 22 MEE-organisaties met ongeveer 3.300 personeelsleden. Het aantal cliënten is vrijwel verdubbeld tot 100.000 (cijfers 2007, www.mee.nl). De landelijke koepel SOMMA wordt eind 2003 omgevormd tot MEE Nederland.

Er verandert echter meer dan de naam, schaalgrootte en levensbeschouwelijke basis van organisatie. Tot de jaren negentig waren SPD's actief op zowel (kortdurende) hulpverlening en begeleiding als informatie en advies. Om onafhankelijker en vraaggericht te kunnen werken en optimaal bij te dragen aan community care nemen de MEE-organisaties afscheid van het zelf uitvoeren van hulpverlening/begeleiding en heroriënteren ze zich 'uitsluitend' op de taken informatie en advies. Het geven van laagdrempelige en onafhankelijke cliëntondersteuning wordt de 'core business' van MEE. Staatssecretaris Margo Vliegenthart omschreef eind 2001 de doelstelling van die ontwikkeling als: "Een eenvoudig toegankelijke, betrouwbare en onafhankelijke SPD Nieuwe Stijl moet ertoe bijdragen dat de cliënt beter toegerust zal zijn keuzen in de zorg en op andere terreinen te maken." (brief aan de Tweede Kamer, 19-11-2001). Zorgtaken worden daarom bij andere organisaties ondergebracht, zodat MEE onafhankelijk kan adviseren en geen belang meer kan hebben bij het verwijzen naar eigen hulpverlening.

Per 1 januari 2009 zijn de AWBZ-pakketmaatregelen ingevoerd. Onderdeel hiervan is dat de functies ondersteunende en activerende begeleiding (OB en AB) en behandeling zijn samengevoegd tot twee nieuwe functies: begeleiding en behandeling. Mensen met een lichte beperking verliezen hun recht op begeleiding. Ook zullen sommige mensen minder uren begeleiding gaan krijgen.

Er zijn twee groepen te onderscheiden. De eerste groep had een indicatiebesluit OB en/of AB dat in 2009 afliep (groep 2009). Deze groep moest zichzelf melden bij het CIZ voor een herindicatie. Alle cliënten die de begeleiding in 2009 volledig verloren, kregen een gewenningsperiode. De duur daarvan was afhankelijk van het moment waarop de indicatie afliep.

De tweede groep (groep 2010) bestaat uit cliënten met een indicatiebesluit OB en/of AB dat afloopt na 31 december 2009. Deze groep kreeg ook in 2009 jaar een herindicatie. Het CIZ heeft deze groep actief benaderd en gaf herindicaties af tussen april en december 2009. De veranderingen in zorg voor de nieuwe functie begeleiding gaan voor deze laatste groep in per 1 januari 2010 (Blom & Coolen, 2009).

Ondersteunende begeleiding (OB) en activerende begeleiding (AB) zouden een te vage indicatiebasis hebben waardoor ze al te vaak toegekend werden en tot onbeheersbare kostenstijging leidden. Er waren geen grenzen aan het toekennen van deze vorm van zorg. Het was daarom de intentie van het toenmalige kabinet om de AWBZ terug te herleiden tot haar oorspronkelijke doelstelling: langdurige zorg voor mensen met zware beperkingen, de zogenaamde onverzekerbare risico's. Bovendien zag de toenmalige staatssecretaris Jet Bussemaker in te ruime zorg een gevaar op medicalisering en een te weinig beroep doen op en bouwen aan zelfredzaamheid. Zo schrijft ze in een brief aan

de Tweede Kamer over de uitwerking van de pakketmaatregel: “Daarnaast hebben sommige aanbieders van zorg vanuit hun persoonlijke betrokkenheid de neiging om verantwoordelijkheden over te nemen in plaats van de zorgvrager de weg te wijzen om zaken zelf op te lossen. Het kabinet hecht er juist aan dat mensen zoveel mogelijk zelf blijven doen, al dan niet samen met hun eigen netwerk, zodat onnodige ‘medicalisering’ tegen wordt gegaan en zelfstandigheid bevorderd wordt.” (sept. 2008).

Een ander onderdeel van de AWBZ pakketmaatregelen is dat de indicatiecriteria aangescherpt worden en dat de grondslag psychosociale problematiek in de AWBZ geschrapt wordt. Bij mensen waar er sprake is van lichte beperkingen op de vijf terreinen die toegang geven tot de functie begeleiding vervalt de AWBZ financiering.

(sociale redzaamheid, bewegen&verplaatsen, probleemgedrag, psychisch functioneren en/of geheugen en oriëntatie). Ook kan er sprake zijn van matige/zware beperkingen op één of meer van de vier terreinen die geen toegang geven tot de functie begeleiding (persoonlijke verzorging, huishoudelijke verzorging, maatschappelijke participatie en psychische welbevinden).

Het aantal uren begeleiding wordt ook kleiner. De doelstelling is zo een besparing van 800 miljoen te realiseren. De wijzigingen gingen onmiddellijk in voor alle nieuwe indicaties, en de bestaande indicaties voor begeleiding werden in 2009 herzien volgens de nieuwe regels. Anders dan bij de huishoudelijke zorg in 2007 gaat het hier niet om een overdracht van taken van rijksniveau naar gemeentelijk niveau, maar om een zuivere besparingsmaatregel. Gemeenten kunnen als gevolg daarvan vanuit hun Wmo-beleid wel een deel van deze krimp in de zorg opvangen, maar moeten dit doen met eigen budget. In de meeste situaties zal er dus voor cliënten wel degelijk sprake zijn van vermindering van formele zorg.

Om de overgang tussen oude en nieuwe situatie zo goed mogelijk te laten verlopen, kregen de verschillende MEE-organisaties tijdelijk de extra taak personen te begeleiden die bij een herindicatie een lager niveau van begeleiding uit de AWBZ toegewezen kregen. Het maximaal inspelen op bronnen van informele zorg is daarbij noodzakelijk. Dat sluit aan bij de historische achtergrond van MEE-organisaties, zoals een eeuw geleden door onder meer Pier de Boer vorm gegeven.

Lente 2010 kijken de MEE-organisaties aan tegen alweer een ingrijpende ontwikkeling. Bij de totstandkoming van de Wmo in 2006 bleef, na uitgebreide discussies in de Tweede Kamer, hun financiering landelijk geregeld en werd dit geen onderdeel van de gemeentelijke verantwoordelijkheid. Wel werd het perspectief open gelaten dat de werkmiddelen van de MEE-organisaties door volgende kabinetten overgeheveld zou worden naar gemeenten. Vanuit een heel ander perspectief keken eind 2009 en begin 2010 ambtelijke werkgroepen naar aanleiding van de financiële en economische crisis naar bezuinigingsmogelijkheden. Begin april werden de resultaten aangeboden aan de Tweede Kamer onder de titel ‘brede heroverwegingen’. Deel 12 daarvan gaat over langdurige

zorg en bevat vier scenario's om in deze sector te bezuinigen. Het zijn op dit ogenblik nog maar voorstellen en het wachten is op een nieuw kabinet om te kijken wat daarvan omgezet wordt in beleid, maar in alle scenario's wordt de optie genoemd om de werking van de MEE-organisaties te schrappen uit de publieke dienstverlening en over te dragen aan gemeenten of zorgverzekeraars. Dat zou voor de AWBZ een besparing opleveren van ongeveer 200 miljoen euro. Omdat het erg onwaarschijnlijk is dat gemeenten of zorgverzekeraars die besparing zelf opvangen, zal het inhouden dat opnieuw een zwaarder beroep gedaan wordt op informele zorg en de sociale netwerken van zorgbehovende burgers. MEE Nederland wijst er op dat die besparing op cliëntondersteuning elders zwaardere kosten zal veroorzaken. Een in hun opdracht uitgevoerde zogenaamde maatschappelijke business case argumenteert dat elke euro die in MEE geïnvesteerd wordt, elders vier euro oplevert (Ernst & Young, 2010). Het maatschappelijk rendement is dus groter dan de maatschappelijke kost en besparen is in zo'n situatie niet verstandig.

Informele zorg organiseren

Voor het organiseren van informele zorg wordt er binnen het reguliere aanbod van MEE gebruik gemaakt van een tweetal methodieken, namelijk hulpvraagverduidelijking en sociale netwerkstrategieën. Deze laatste is mede geïnspireerd op het werk van Riet Portengen en de netwerkpleegzorg (zie hierover ook hoofdstuk twee in dit boek). Voor het begeleiden van gezinnen/cliënten in het kader van de pakketmaatregel AWBZ is een aparte methodiek uitgeschreven waarin vraagverduidelijking en sociale netwerkstrategieën ook worden gebruikt om zicht te krijgen op het sociale netwerk van het gezin/ de cliënt. Omdat er sprake is van nuanceverschillen zullen beiden methodieken en de methodiek in het kader van de pakketmaatregel AWBZ hieronder worden weergegeven.

Voor de pakketmaatregel AWBZ worden de verschillende fasen in de hulpverlening hier in stappen omschreven. In de eerste stap wordt de situatie van het gezin/ de cliënt verkend middels hulpvraag verduidelijking. Doel van deze verkenning is het onderzoeken of het gezin/ de cliënt in aanmerking komt voor begeleiding bij MEE in het kader van de pakketmaatregel en tot welke klantgroep het gezin/ de cliënt behoort (Werkinstructie Pakketmaatregelen AWBZ MEE Zuidoost Brabant 12 augustus 2009). De vraag waarmee een cliënt zich meldt is niet meteen te koppelen aan een specifieke vorm van hulp- of dienstverlening. Vraagverduidelijking/verheldering is erop gericht om de cliënt samen met de consulent te laten onderzoeken waar de persoonlijke capaciteiten van de cliënt liggen en waar zijn of haar persoonlijke voorkeuren naar uitgaan ten aanzien van het hulp- en dienstverleningaanbod.

Bij de tweede stap wordt het netwerk van het gezin/ de cliënt verkend. Bij de netwerkverkenning wordt gebruik gemaakt van de netwerkcirkel (zie bijlage 1) en wordt er een netwerkformulier ingevuld met als doel om zicht te krijgen op de grootte van het netwerk, de betekenis die het gezin/de cliënt aan de contacten binnen het netwerk geeft en of er mogelijkheden zijn om het netwerk verder uit te breiden.

De genoemde contacten worden vervolgens in een viertal categorieën onverdeeld;

- Cliëntcontacten
- Familiecontacten
- Betaalde contacten
- Samenlevingscontacten

In de netwerkcirkel wordt het gezin/ de cliënt in de kern geplaatst met daar rond omheen een drietal lagen; die van intimiteit, vriendschap en kennissen. De individuele personen uit het netwerk worden in een laag van de cirkel geplaatst afhankelijk van de positie die de persoon inneemt ten opzichte van de cliënt. De structuur van het netwerk en de verhouding tussen formele en informele contacten wordt op deze manier in beeld gebracht.

Bij het invullen van het netwerkformulier wordt er dieper ingegaan op de aard van de contacten met het netwerk en wat de cliënt als steunend ervaart in de individuele contacten. In de beschrijving van de netwerkverkenning zijn tevens extra aandachtspunten geformuleerd bij de doelgroep GGZ cliënten en de doelgroep ouderen waarmee de consulent rekening dient te houden.

In de derde stap wordt gebruik gemaakt van het onderdeel familienetwerkberaad van de methodiek sociale netwerkstrategieën, om het gezin/ de cliënt en zijn netwerk te activeren. De kern van een familienetwerkberaad is dat het gezin/ de cliënt samen met familie en het sociale netwerk een plan voor de toekomst maakt. Zij geven daar gezamenlijk uitvoering aan, verdelen de rollen en dragen een gezamenlijke verantwoordelijkheid, wat een positieve uitwerking heeft op de uitvoering van het plan.

De rol van de consulent/professional is het geven van informatie en het bieden van ondersteuning aan de familie/ cliënt en het sociale netwerk alleen op punten waar zij zelf om vragen. Wanneer het plan door het gezin/ de cliënt en zijn netwerk is opgesteld zal er overeenstemming bereikt moeten worden tussen hen en de professionals.

Indien stap 3 niet mogelijk is of niet voldoende is neemt de consulent samen met het gezin/ de cliënt de lokale voorzieningen onder de loep om zo te bekijken waar het gezin/ de cliënt terecht kan voor het verkrijgen van een voorziening.

Er wordt gebruik gemaakt van de sociale kaart van MEE Zuidoost Brabant, de sociale kaart van de regio/gemeente en van de AWBZ- kompas (zie www.cvz.nl). In het stappenplan van de methodiek pakketmaatregel AWBZ is een lijst opgenomen van mogelijke voorzieningscategorieën en indicatief genoemde voorbeelden

In de laatste stap van het stappenplan ondersteunt het netwerk zowel fysiek als praktisch het gezin/ de cliënt bij het verkrijgen van een voorziening in de vorm van externe zorg en dienstverlening in brede zin. Afhankelijk van de mogelijkheden van het gezin/ de cliënt en hun netwerk zal de consulent meegaan om ervoor te zorgen dat de door het gezin/de cliënt gekozen voorzieningen worden gerealiseerd.

Het 'mee op pad' gaan van de consulent heeft een aantal voordelen. Allereerst kan het realisatieproces van de zorg- en dienstverlening worden versneld door de expertise van de consulent, anderzijds wordt er zicht gecreëerd op het ontbreken van alternatieve voorzieningen en kunnen er samenwerkingsmogelijkheden worden bekeken. Zo is bv. in Nuenen een 'huiskamerproject' gestart voor een zwaardere groep die onder geïndiceerde zorg viel.

Buiten de pakketmaatregel maakt MEE voor het inventariseren van een hulpvraag ook gebruik van de methodiek vraagverduidelijking. Deze wordt als een kortdurende en afgebakende methodiek (twee maanden) ingezet om wensen en mogelijkheden van mensen met een beperking helder te krijgen, vanuit de gedachte 'regie op eigen leven'.

De wensen en mogelijkheden van de cliënt worden geïnventariseerd door in gesprek te gaan met de cliënt zelf, zijn familie of vertegenwoordiger en zijn begeleiders op het gebied van wonen en dagbesteding/werk. De resultaten van deze gesprekken worden waargegeven in een uitgebreid verslag met een heldere conclusie. Het verslag wordt aangeboden aan de zorgaanbieder met als doel dat deze een op maat gesneden zorgarrangement voor de cliënt kan samenstellen.

Na de intakefase wordt er gebruik gemaakt van sociale netwerkstrategieën. Een sociaal netwerk is een krachtige en natuurlijke hulpbron voor de cliënt. Sociale netwerkstrategieën richten zich op het actief inzetten van het sociale netwerk van het gezin/de cliënt. De omvang en structuur van het netwerk verschilt per gezin.

De consulent werkt met behulp van drie onderdelen aan het op gang brengen en houden van samenwerking met familie en het sociale netwerk, namelijk:

1. De netwerkverkenning en – analyse: samen met het gezin/cliënt wordt er voor de verkenning en analyse van het netwerk gebruik gemaakt van een aantal instrumenten zoals het genogram, ecogram, sociogram en de levenslijn (zie hierover ook slot van hoofdstuk twee in dit boek). Indien er sprake is van een beperkt familie of sociaal netwerk gaat de consulent tevens met de familie/cliënt op zoek naar uitbreiding hiervan. Het kan dan gaan om herstel van oude contacten of om nieuwe contacten die een rol kunnen spelen in het leven van het gezin/ de cliënt.
2. Het familienetwerkberaad: de kern van een familienetwerkberaad is dat het gezin/de cliënt samen met familie en het sociale netwerk een plan voor de toekomst maakt. Zij geven daar gezamenlijk uitvoering aan, verdelen de rollen en dragen een gezamenlijke verantwoordelijkheid, wat een positieve uitwerking heeft op de uitvoering van het plan. De rol van de consulent/professional is het geven van informatie en

het bieden van ondersteuning aan de familie/cliënt en het sociale netwerk alleen op punten waar zij zelf om vragen.

3. Het samenwerken in een gezinsteam: het gezinsteam is een team samengesteld uit het gezin/ de cliënt, professionals en het sociale netwerk die een rol spelen in de hulp en/of dienstverlening. Er wordt in de samenwerking uitgegaan van de deskundigheid van de familie/ cliënt en hun netwerk, waarbij de focus gelegd wordt op krachten en mogelijkheden, en op welke manier die ingezet kunnen worden bij hulpvragen in de toekomst.

Van de consulenten wordt een aantal houdingsaspecten en vaardigheden gevraagd.

De consulent werkt bij de vraagverduidelijking vanuit een gelijkwaardige houding, en kijkt naar de krachten en mogelijkheden van de cliënt zodat deze in staat wordt gesteld om zijn leven op geheel eigen wijze in te vullen. De consulent respecteert de visie van de cliënt op zijn problemen en de oplossingen.

De consulent is zich ervan bewust dat niet alle cliënten met een hulpvraag ook daadwerkelijk aankloppen omdat de vele regels en protocollen een drempel opwerpen, waardoor ze extra moeilijk bereikbaar worden.

Om daadwerkelijk hulp te kunnen bieden dient de consulent outreachend te werken. Hiervoor zijn eigenschappen als durf, uithoudingsvermogen, flexibiliteit en creativiteit van essentieel belang.

De consulent dient 'present zijn', volgens de presentietheorie van Andries Baart (Baart, 2004). Kernwoorden zijn daarbij: 'aandachtige nabijheid', 'er zijn voor en afstemmen op de ander', 'geloven in de kracht van je cliënt', 'trouw zijn en een betrekking aangaan', 'ontmoeting, je verwonderen i.p.v. veroordelen', 'echtheid en openheid'. Respect, achting en een gelijkwaardige relatie, met aandacht voor de opbouw van de relatie biedt mogelijkheden tot een dialoog. De wortels van deze benadering liggen in het pastoraat en raadswerk.

MEE biedt tevens in het reguliere aanbod de cursus 'Natuurlijk, een Netwerk' aan. Het dient als ondersteuning en is ontwikkeld door de Federatie van Oudervereniging (er hoort een werkmap bij). Deze cursus bestaat uit 10 stappen om van A naar Beter te komen. De stappen zijn opgedeeld in fasen. Deze volgen moderne methoden voor probleemoplossingen en praktijklessen. Samengevat betekent het:

1 huidige situatie in beeld brengen

Stap 1: Van A naar Beter

Stap 2: Persoonlijke netwerkkaart maken (zie bijlage 2)

Stap 3: De netwerkkaart bekijken

2 samen mogelijkheden ontdekken

Stap 4: Vergoot uw kans van slagen

Stap 5: Samen op talentenjacht

Stap 6: Team-up

3 acties uitvoeren.

Stap 7: Maak een top 3

Stap 8: Een persoonlijk actieplan maken

Stap 9: Samen acties uitvoeren

Stap 10: Leren van praktijkervaringen.

MEE maakt tevens gebruik van methodieken die lidorganisaties van Mezzo inzetten bij de het werk van vrijwilligers in Buddyzorg, Vriendendiensten en Vrijwillige Thuiszorg (Zie www.mezzo.nl). Zij maken gebruik van o.a. het maatjesconcept ('functionele vriendschap' met één-op-één contacten tussen vrijwilliger (of duo) en cliënt, die via een goede match tot stand komt. Vrijwilligers krijgen begeleiding (o.a. bij houding en bejegening, grenzen leren aan te geven).

Belemmeringen bij MEE om informele zorg uit te breiden

In bovengenoemde methodieken gaat het erom dat cliënten leren hun wensen en mogelijkheden te ontdekken. Ze denken zelf mee en ondernemen (onder begeleiding) stappen. Dat kan een zoektocht zijn. Voor de cliënt, voor de sociale omgeving en voor de professionals. Dat is wennen en kost tijd. Steun aan anderen vragen is moeilijk. Soms speelt weerstand daarbij een rol. Het kost tijd om beperkingen te accepteren en een reële kijk te hebben op je feitelijke mogelijkheden.

Bij mantelzorgers speelt soms 'vraagverlegenheid' (Linders, 2010). Dan kan hun draaglast groter worden dan hun draagkracht. Soms is ook bij vrijwilligers de draaglast groter wordt dan de draagkracht, bv. vanwege een complexer doelgroep. Dit vraagt extra aandacht. Het is de taak van de professional om hier oog voor te hebben en dit bespreekbaar te maken. De cliënt ondersteunen en begeleiden naar meer zelfvertrouwen leidt tot zelf oplossingen bedenken en uitvoeren. Afhankelijk van de vraag kan deelname aan een specifieke cursus dit proces ondersteunen. Als dat lukt, is dat voor de cliënt een succeservaring.

De innovatieve praktijk

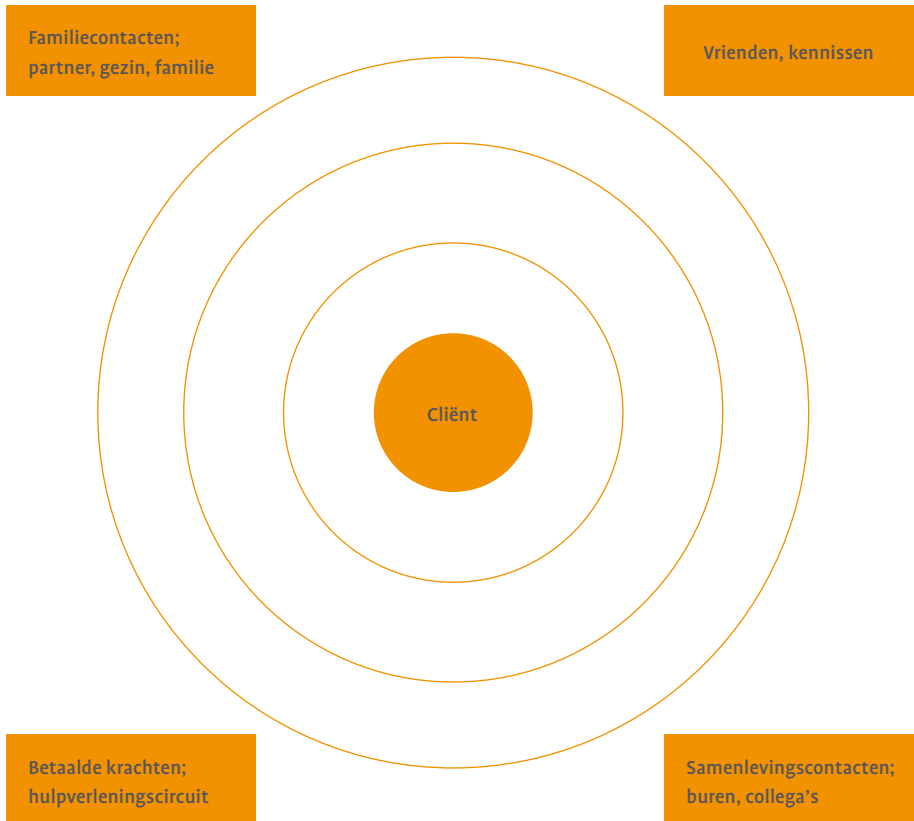
De kernvraag van de Wmo-werkplaats Noord-Brabant luidt: *kan de formele zorg zo georganiseerd worden, dat er optimaal gebruik gemaakt kan worden van informele zorg (uit de sociale omgeving) van de cliënten?*

MEE Zuidoost Brabant en MEE West Brabant willen de formele zorg zodanig orga-

niseren dat informele zorg een uitbreiding van de dienstverlening betekent. Zorg blijft dan betaalbaar en de kwaliteit op peil.

Vanuit de beschreven methodieken Pakketmaatregel en Sociale netwerken/steunstructuur zal onderzocht worden of de sociale netwerken rond de cliënt hiervoor aangesproken kunnen worden. Dit onderzoek zal zich richten op de consultants die bij MEE werkzaam zijn, over wat hun ervaringen zijn bij het inzetten van informele zorg maar ook op de cliënten en het sociale netwerk om de effectiviteit van inzet van informele zorg in beeld te brengen.

Bijlage 1, netwerkcirkel



Aandachtspunten tijdens een gesprek:

- Vraagstelling functioneel houden: Wie kan er wat voor u betekenen? Gericht op het opvangen van het wegvallen van begeleiding.
- Wat zijn bijzondere talenten / vaardigheden / ervaringen die de mensen in het netwerk hebben?
- Zijn personen in het netwerk al belast of dreigen ze overbelast te raken?
- Niet vergeten het professionele netwerk / voorliggende voorzieningen / huisarts na te vragen. Bijvoorbeeld ouderen met motorische problemen (en daardoor het huis niet uitkomen) kunnen veel hebben aan ergo- of fysiotherapie.
- Wat heeft de familie voor oplossingen en zijn er mogelijkheden in de directe nabijheid / buurtnetwerk?
- Hoe zijn de verhoudingen binnen het netwerk?

Bijlage 2, netwerkkaart

	Gebied	Hoe lang ken je hem/haar	Hoe vaak zie je hem/haar	
	1. Familiecontacten (partner, gezin, familie) 2. Vrienden/ kennissen 3. Betaalde krachten hulpverleningscircuit 4. Samenlevingscontacten (buren, collega's, vrijwilligers, e.a.)	1. Minder dan een half jaar 2. Minder dan een jaar 3. Tussen de één en vijf jaar 4. Meer dan vijf jaar	1. Nooit 2. Enkele keren per jaar 3. Maandelijks 4. Wekelijks 5. Dagelijks	
Personen:	1.			
	2.			
	3.			
	4.			

vervolg netwerkkaart

	Wie neemt meestal het initiatief tot het contact	Praktische hulp en steun	Emotionele steun	Kun je bij hem/haar terecht voor informatie en advies	Hoe vertrouwd voel je je bij hem/haar
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ik 2. De ander 3. Beiden (ongeveer even vaak) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bijna nooit 2. Soms 3. Bijna altijd 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bijna nooit 2. Soms 3. Bijna altijd 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bijna nooit 2. Soms 3. Bijna altijd 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Niet erg vertrouwd 2. Een beetje vertrouwd 3. Zeer vertrouwd

CASUS

- Zelfhulp, op leeftijd maar nog verrassend jong



Zelfhulp, op leeftijd maar nog verrassend jong

Jan Steyaert

Casussen

Katrien¹⁰

Mijn naam is Katrien Herders, ik ben 54 jaar, ervaringsdeskundige in rouwverwerking en depressie. Ik ben de trotse moeder en oma van 2 volwassen kinderen en kleinkinderen. In mijn leven heb ik net als veel mensen, mooie en minder fijne dingen ervaren. In 1984 overleed mijn broer toen hij 33 jaar was door suïcide. Hij leed aan de ziekte schizofrenie.

Mijn man, waarmee ik 17 jaar getrouwd was, werd op jonge leeftijd ernstig lichamelijk ziek, ook hij maakte geheel onverwacht een einde aan zijn leven in 1994. Toen stond mijn wereld stil en zakte de bodem onder mijn voeten vandaan.

Een paar maanden later werd ik wegens een depressie/burnout, opgenomen op de PAAZ-afdeling in een algemeen ziekenhuis. Hier kon ik enigszins tot rust komen en mijn grootste verdriet uiten.

Toen ik weer thuis kwam, merkte ik al snel dat voor mijn omgeving het leven doorging. Ik was echter nog niet zover. Twee jaar na het overlijden van mijn man, ontstond bij mij de behoefte om te kunnen praten over het verlies en over mijn gevoelens. Tot op de dag van vandaag ben ik mijn huisarts zeer dankbaar voor de doorverwijzing destijds naar een lotgenotengroep voor nabestaanden na zelfdoding.

Tijdens het bezoeken van deze bijeenkomsten vond ik echt een veilige plek, een luisterend oor en ik leerde om te delen en te luisteren naar de verhalen van andere lotgenoten. Ik kreeg hier hoop en hervond de kracht door lotgenoten die al een stapje verder in hun proces waren. Door samen te delen vonden we ondersteuning bij elkaar in zowel emotionele alsook praktische zin. De kracht voor mij van deze vorm van hulpverlening ligt vooral in het feit, dat deze mensen spraken vanuit hun eigen ervaring. Ik vond er begrip, gelijkwaardigheid en ondersteuning. Deze vorm van hulp is altijd bij me gebleven.

Ik heb mijn verlies en verdriet een plek kunnen geven en mijn leven heeft dan ook mede door dit verlies een diepere zinvollere betekenis gekregen.

Nicole

Nicole is 25 jaar en heeft ruim 6 jaar een eetstoornis gehad. Dankzij de zelfhulpgroep van Stichting Eetstoornissen Eindhoven (SEE) wordt haar leven niet meer er niet meer door beheerst. In de zelfhulpkrant vertelt ze wat de zelfhulpgroep voor haar betekend heeft. “Op mijn 18e heb ik een eetstoornis ontwikkeld. In eerste instantie was dat anorexia. Ik had een strak sportschema en een strak, miniem eetschema. Ik werd steeds banger voor bepaalde voedingsmiddelen en had duidelijk in mijn hoofd wat ‘goed’ en

¹⁰ Fictieve namen om anonimiteit van betrokkenen te bewaren.

‘fout’ eten was. Ik wilde de controle over mijn eten houden, dat voelde zo sterk, zodra ik ook maar een beetje afweek van mijn schema braakte ik alles uit. Uit angst om aan te komen, uit boosheid dat ik me niet aan mijn schema had gehouden. Schuldgevoel overheerste, de cijfers op de weegschaal daalden en mijn haar viel uit. Ik was mezelf niet meer; mijn lach was weg en ik was chagrijnig. De ‘sparkle’ in mijn ogen was er niet meer. De eetstoornis was mijn beste vriendin, maar ook mijn grootste vijand. Ik zag zelf ook wel dat het zo niet verder kon, mijn nichtje nam me mee naar mijn huisarts. Die zette mij op een weegschaal, constateerde dat ik nog een redelijk veilig BMI had en verwees me door naar een diëtiste. Dat was niet wat ik nodig had; ik had psychische hulp nodig. Ik was vastbesloten om er dan maar zelf uit te komen. Dat ging met ups en downs, maar mijn eetstoornis bleef mijn leven beheersen.

In 2006 besloot ik om alsnog in therapie te gaan. In eerste instantie was dat middels één op één gesprekken met een psycholoog, één keer per twee weken. Dit zette voor mij echter geen zoden aan de dijk. In februari 2008 kwam ik in contact met SEE en ik voelde mij er meteen thuis. De warme sfeer, de luisterende oren en positiviteit spraken me aan. Ik startte met de zelfhulpgroep. De groep bestond uit mensen met uiteenlopende eetstoornissen en werd begeleid door ervaringsdeskundigen. Door het delen van verhalen, gevoelens, herkenning, tranen, glimlachen en knuffels ging ik steeds een stapje vooruit. Ik kreeg nu de aandacht en erkenning voor mijn eetstoornis, waar ik al die tijd naar op zoek was geweest. Je bepaalt je eigen tempo, doordat je zelf je stapjes opstelt.

Ik heb ontzettend veel geleerd bij SEE. Ik heb ingezien dat mijn eetstoornis een symptoom was van andere dingen waar ik mee zat. Mijn eetstoornis gaf me vroeger, onterecht, het gevoel dat ik grip op mijn leven had. In werkelijkheid was ik alle grip juist kwijt: al mijn keuzes werden bepaald door mijn eetstoornis en niet door mijn “eigen ik”. Langzaam maar zeker heb ik weer leren genieten, zelfs van eten, en mijn “eigen ik” weer leren kennen. Stapje voor stapje heb ik afscheid genomen van mijn eetstoornis en ben ik weer gaan doen wat ik leuk vond. Niet wat ik van mijn eetstoornis moest.

Ik heb gemerkt dat als je écht wilt, de mogelijkheden bijna grenzeloos zijn in een zelfhulpgroep. Het is hard werken, je moet het allemaal zelf doen, maar de groepsleden en begeleidsters bieden je de steun en het inzicht die je zo hard nodig hebt. Het delen van de ervaringen met mensen die je gevoelens snappen en herkennen zijn voor mij van toegevoegde waarde geweest in de zelfhulpgroep.

Omdat het zo ontzettend goed ging, ben ik eind 2008 gestopt met de zelfhulpgroep. Bij de afsluitende sessie vroeg een begeleidster naar wat mij het meeste was bijgebleven van mijn traject. Mijn antwoord luidde: “Dat ik niet alleen van mijn eetstoornis ben genezen, maar dat ik óók mijn ‘sparkle’ weer heb teruggevonden.” Ik sta nu weer volop in het leven en wil me in de toekomst zelf gaan inzetten bij SEE.” (zelfhulpkrant, 2009).

Achtergrond en (voor)geschiedenis

Zelfhulp is wellicht zo oud als de mensheid. In alle tijden zullen er wel lotgenoten geweest zijn die elkaar opzochten en bij elkaar steun en toeverlaat zochten. De 18^{de} en

19^{de} eeuw worden wel omschreven als de zelfhulp-eeuwen omdat zorg en welzijn er niet meer hoofdzakelijk op basis van *caritas* bestond, maar er ook nog geen sprake was van sociale zekerheid (Adriaansens & Zijderfeld, 1981). Zo bestonden er op het einde van de 19^{de} eeuw in Groot Brittannië ongeveer 27.000 ‘friendly societies’, feitelijk zelfhulpgroepen van armen die samen de ellende van de industrialisering probeerden te overwinnen (Katz & Bender, 1976, p. 17).

Het bestaan van zelfhulp werd echter lange tijd niet onderkend, het werd niet expliciet gemaakt. Het ontstaan van zelfhulp als begrip kan teruggeleid worden tot midden jaren dertig van de vorige eeuw toen in de Verenigde Staten Dr. Bob en zakenman Bill W. samen hun alcoholverslaving te lijf gingen en zo de Anonieme Alcoholisten (AA) opstartten. In 1941 kende de beweging een explosieve groei nadat de Washington Post erover publiceerde. Nederland maakte in 1948 kennis met de AA na een Amerika-bezoek van Henk Krauweel, directeur van het Medisch Consultatiebureau voor Alcoholisme te Amsterdam (nu ‘de Jellinek’). Nog steeds is de AA de bekendste zelfhulpgroep, maar lang niet meer de enige.

Definitie/omschrijving

De letterlijke interpretatie van het woord zelfhulp dekt niet helemaal de lading die er meestal mee bedoeld wordt. Uitgevers lanceren boek na boek waarin het perspectief geboden wordt om depressies, jicht, stemmingsschommelingen of wat dan ook te boven te komen via ‘zelfhulp’. Ook de Jellinek brengt verschillende vormen van zelfhulp onder de aandacht. Zo is er de Jellinek alcoholcheck waarbij iemand bijhoudt hoeveel hij of zij in een week drinkt, en hoeveel men denkt de volgende week te zullen drinken. Ook zijn er verschillende vormen van online zelfhulp bij verslaving aan alcohol, drugs of gokken¹¹. De term wijst in deze situaties op een individueel proces, waarbij een burger zichzelf helpt, aan de hand van de in het boek of website beschikbare informatie. In wetenschappelijke literatuur wordt naar deze vorm van hulp verwezen met de term zelfzorg of zelftherapie.

De meer gangbare betekenis van zelfhulp verwijst naar groepen burgers die elkaar vinden op een problematiek waar ze zelf mee te maken hebben, zoals alcoholisme, zelfmoord van een naaste, een eetstoornis, drugsgebruik, ... Samen gaan ze de ‘gezamenlijke vijand’ te lijf en helpen daarbij elkaar. Het kenmerkende is derhalve dat elke deelnemer aan een bepaalde zelfhulpgroep hetzelfde probleem (gehad) heeft en er uit eigen ervaring vertrouwd mee is. De term lotgenotengroepen zou daarom duidelijker zijn. Hoewel lotgenotengroep regelmatig als synoniem gehanteerd wordt, is toch zelfhulp de meest gehanteerde term. Ook in de Engelstalige literatuur is er eerder sprake van *self-help* en nauwelijks van *mutual aid*. Recentelijk wordt wel de term *peer support* gehanteerd, voornamelijk in de context van geestelijke gezondheidszorg.

Een veel geciteerde definitie van zelfhulp gaat terug op ‘the strength in us’ (Katz & Bender, 1976): “Zelfhulpgroepen zijn min of meer duurzame, kleine verzamelingen van mensen waarvan men op vrijwillige basis lid wordt. De leden verlenen wederzijdse hulp

¹¹ (zie www.jellinek.nl/behandeling/online_hulp)

en ze proberen een speciaal doel te bereiken. De groepen worden meestal opgericht door individuen met eenzelfde kenmerk die bij elkaar zijn gekomen om elkaar hulp te geven:

- bij het lenigen van een bepaalde nood;
- het oplossen van een gemeenschappelijke handicap of probleem waardoor het leven ontwricht is;
- het teweegbrengen van sociale en/of persoonlijke veranderingen.” (vertaling overgenomen uit Branckaerts, 1980)

Omschrijvingen van recente datum wijken daar inhoudelijk eigenlijk nauwelijks van af: “Zelfhulpgroepen zijn groepen waarvan de deelnemers eenzelfde problematiek delen. Deze groepen worden begeleid of voorgezeten door lotgenoten. Het gaat om betrekkelijk kleine groepen met zelden meer dan 15 deelnemers. Ervaringskennis en het leren van elkaars ervaringen nemen in het groepsproces een centrale plaats in.” (*www.zelfhulpverslaving.nl*, opgehaald november 2009)

In de zelfhulpkrant van de stichting zelfhulp netwerk Zuidoost-Brabant wordt dit: “Zelfhulp in zijn meest pure vorm is een groep mensen die eenzelfde probleem hebben en elkaar steunen bij hun herstel. Professionals spelen geen rol in de groep, hoewel ze soms uitgenodigd worden om hun visie toe te lichten of om op de achtergrond ondersteuning te geven. Het spreekt voor zich dat leden van zo’n zelfhulpgroep wel gebruik (kunnen) maken van zorg.”

De thema’s waarrond zelfhulpgroepen bestaan zijn zeer divers. Een veel genoemde schatting is dat zo’n 7.000 mensen deelnemer zijn in Nederland, waarvan ruim de helft bij de bekende Anonieme Alcoholisten (van Harten & Plooy, 2006) (maar zie verderop over twijfels bij dit cijfer). Andere groepen zijn er niet alleen voor andere vormen van verslaving (zoals gokken of relatieverslaving) rondom lichamelijke gezondheid (bijvoorbeeld mensen met een herseninfarct, met een bindweefselaandoening of een schildklierziekte), rondom seksualiteit (bijvoorbeeld travestie en transseksualiteit) of rondom geestelijke gezondheidszorg (depressie, schizofrenie, eetstoornissen). In principe kan een zelfhulpgroep ontstaan rondom vrijwel elke problematiek, zodra er voldoende mensen met die problematiek elkaar opzoeken en (onder)steunen.

Zelfhulpgroepen hebben meestal een omvang van ongeveer tien personen. Bij grotere aantallen ontstaan er dikwijls twee of meerdere groepen. Deelnemers zitten meestal in verschillende fasen van de problematiek. Een groep rondom gokverslaving zal zo mensen bevatten die volop in een verslavingscrisis zitten maar ook deelnemers die de eerste stappen gezet hebben om de verslaving te (h)erkennen en te overwinnen alsook deelnemers die al jaren hun gokverslaving overwonnen hebben.

Wat betreft activiteiten is er veel variatie tussen zelfhulpgroepen. Sommige groepen komen wekelijks bij elkaar, andere slechts maandelijks. Meestal gaat het om een bijeenkomst in een vergaderruimte, soms ook om gezamenlijke ontspanningsactiviteiten. Vrijwel alle deelnemers hebben een sterke voorkeur om deel te nemen in anonimiteit, zonder dat de buitenwereld onmiddellijk kennis heeft van hun probleem en/of deel-

name aan een zelfhulpgroep. Bij sommige groepen ligt die behoefte aan anonimiteit beduidend hoger dan bij andere. Er wordt binnen zelfhulp dan ook niet gewerkt met formeel lidmaatschap, er bestaan geen centrale ledenlijsten. Deelname aan zelfhulp is niet helemaal gratis, bij elke bijeenkomst moet er een kleine vergoeding betaald worden voor koffie/thee en dergelijke. Zelfhulpgroepen vertrekken vanuit gelijkwaardigheid tussen deelnemers en vermijden dus actief hiërarchische verhoudingen. Dat was al zo bij de start van de AA, en is nog steeds zo (Borkman, 2006). Vanzelfsprekend zijn er in elke groep wel mensen die taken op zich nemen, zoals vergaderingen plannen, een ruimte regelen en het gesprek leiden. Alle zelfhulpgroepen werken met één of meerdere groepsbegeleiders. Dat zijn zelfhulpdeskundigen, d.w.z. ervaringsdeskundigen die zelfhulp kunnen uitdragen. Ze hebben zelf de weg van herstel al bewandeld, en kunnen anderen begeleiden op hun weg. Maar de gespreksleider heeft geen hiërarchisch hogere positie in de groep dan andere deelnemers.

Op het vlak van methodische onderbouwing hebben de zelfhulpgroepen allemaal met elkaar gemeen dat er een lage graad van professionaliteit aanwezig is. Het gaat niet om behandelplannen of protocollen, maar om gedeelde ervaringen. Men neemt deel vanuit zijn of haar eigen gevecht met een bepaalde problematiek, en niet met een bepaalde kennis van sociale interventies. Iedere groep heeft zijn eigen werkmethode. Slechts zelden is die uitgewerkt tot een werkboek, meestal gaat het om een impliciet aanwezige algemene aanpak. Wel wordt veelvuldig verwezen naar het 12-stappenplan of Minnesota-model, zoals dat oorspronkelijk omschreven is door de Anonieme Alcoholisten. Daar zijn ondertussen verschillende variaties op gemaakt.

De 12 stappen zijn:

1. Je erkent dat je niet met drank of drugs om kan gaan.
2. Je geeft toe dat je hulp nodig hebt.
3. Je aanvaardt de hulp die je geboden wordt.
4. Je maakt de balans op van je (verzopen of gedrogeerde) leven.
5. Je spreekt je uit naar een vertrouwenspersoon.
6. Je kijkt naar jouw aandeel in hetgeen is misgegaan en je onderzoekt dat.
7. Je uit je bereidheid om te werken aan je gedrag en je doet dat ook.
8. Je uit je bereidheid om de schade te herstellen die je hebt veroorzaakt.
9. Je bekent kleur en je maakt het - zo goed mogelijk en zo waar mogelijk - goed met deze mensen.
10. Je doet aan zelfonderzoek en je houdt op die manier een vinger aan de pols.
11. Je creëert stilte in je leven door middel van gebed, meditatie of anderszins.
12. Je geeft hetgeen je hebt geleerd weer door aan een lotgenoot.

(bron: www.jellinekminnesota.nl)

Het ontstaan van zelfhulpgroepen vraagt nogal wat samenvallende puzzelstukjes. Er moeten voldoende mensen zijn met dezelfde problematiek die elkaar dan ook nog eens vinden en tot de vaststelling komen dat ze elkaar onderling kunnen helpen. Burgers

lopen echter niet met een vlaggetje rond met daarop hun probleem, en dus (her)kennen lotgenoten elkaar niet op een eenvoudige wijze. Daarom is al vrij vroeg in de geschiedenis van zelfhulp gestart met zogenaamde 'clearinghouses'. Dat zijn regionaal georganiseerde steunpunten waar niet alleen vergaderruimte beschikbaar is, maar vooral een overzicht verzameld wordt van actieve zelfhulpgroepen incl. contactgegevens, waar burgers informatie kunnen inwinnen of er voor hun problematiek een zelfhulpgroep actief is en waar startende zelfhulpgroepen advies en steun krijgen. Voorbeelden van dergelijke initiatieven zijn de Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant met vestigingen in Eindhoven en Helmond, en het Vlaamse Trefpunt Zelfhulp uit Leuven.

De groei en bloei van zelfhulp

Tijdens de groei en ontwikkeling van zelfhulp is er sprake geweest van twee aandachtsgolven, waarbij telkens wetenschap en beleid met bovengemiddelde belangstelling keek naar zelfhulp.

Eerste aandachtsgolf

Eind jaren zeventig van de vorige eeuw is er sprake van een eerste grote aandachtsgolf vanuit de wetenschap en sociaal beleid voor zelfhulp. Belangrijke mijlpaal daarin is de bekende Verklaring van Alma-Ata in 1978 van de World Health Organization met daarin de slogan 'health for all by the year 2000': "The principal significance of this Declaration was its shift from a solely medical model of health care to one in which social forces had a role to play. Self-help was seen to constitute an important component of primary care." (Branckaerts & Richardson, 1987, p. 277). Die positieve houding ten aanzien van zelfhulp is een geweldige verandering ten aanzien van eerdere situaties. Zo omschreef Erving Goffman zelfhulpgroepen nog cynisch als 'huddle-together' groepen (Goffman, 1963).

Alma Ata is niet het enige ijkpunt in de ontwikkeling naar een positieve waardering van zelfhulp. Met publicaties als 'The strength in us' (Katz & Bender, 1976) en 'Self-help in the human services' (Gartner & Riessman, 1977) werd het verschijnsel zelfhulp zichtbaar en kreeg het een positieve duiding.

Ook in het Nederlandse taalgebied verschijnen in deze periode de eerste publicaties over zelfhulp. Pieter van Harberden en Robert Lafaille brengen in 1978 'Zelfhulp, een nieuwe vorm van hulpverlening?' uit en beschrijven daarin binnen- en buitenlandse ontwikkelingen, alsook hoe het er in een paar zelfhulpgroepen concreet aan toe gaat. Zelfhulp wordt er duidelijk als een kritische aanvulling op georganiseerde professionele hulpverlening gezien. Al in de inleiding is de spanning tussen beiden duidelijk: "In toenemende mate wordt materiaal aangedragen waaruit blijkt dat hulp vanuit georganiseerde kaders bepaald niet de enige weg is waarlangs hulp adequaat kan plaatsvinden. Ernstige twijfels inzake de effectiviteit van de georganiseerde hulpverlening, alsook kritiek op de afhankelijkheidsrelatie waarin de cliënt door het professionele welzijnswerk wordt gebracht, maken de weg vrij voor alternatieven." (van Harberden & Lafaille, 1978, p. 1). Het is nog een paar jaar wachten op 'de markt

van welzijn en geluk', maar de denkbeelden van Achterhuis en Illich zijn al duidelijk aanwezig.

Ook Bert de Turck omschrijft zelfhulp als alternatieve hulpverlening die de tekortkomingen van de formele hulpverlening moet compenseren. Dat was nog in de rebelse tijd, toen 'alternatief' uitdagend was en nog niet verwees naar een geitenwollensokken-zachtheid. "Hulpverlening aan soortgenoten op basis van vrijwilligheid en gelijkwaardigheid" zorgt voor drempelverlaging en herkenbaarheid (de Turck, 1979). Hij waarschuwt voor een ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid naar toeschouwersdeskundigheid, waardoor een professionaliseringsspiraal kan ontstaan. In die waarschuwing zit opnieuw de analyse dat de formele hulpverlening minder effectief is omdat hulpverleners niet op basis van eigen ervaringen met een bepaalde problematiek helpen, maar vanuit 'deskundigheid'.

Dat kan niet zonder antwoord blijven en vrij snel wordt er dan ook gekeken hoe professionals zich kunnen en moeten verhouden tot zelfhulpgroepen (Bakker & Karel, 1979; Toseland & Hacker, 1982). Ook de vaktijdschriften blijven niet achter. Zowel het toenmalige Tijdschrift voor Agologie als het Tijdschrift Maatschappelijk Werk komen in 1979 met themanummers. Het Nationaal Centrum voor de Geestelijke Volksgezondheid (één van de voorlopers van het huidige Trimbos-instituut) organiseerde in 1980 een landelijk congres over de mogelijke rol van de beroepskracht ten aanzien van zelfhulp. Uit het congresverslag blijkt dat er niet eenduidig gedacht wordt over die rol. De Anonime Alcoholisten wijzen financiële steun uit principe af en zien zelfhulp en professionele hulp als complementair op elkaar. Anderen pleiten voor terughoudendheid van de hulpverlener. Zo zegt bijvoorbeeld Liekje Hoekendijk, auteur van *Hoe werkt zelfhulp*: "als een deskundige dan per se een rol zou moeten spelen, dan zou die volgens Hoekendijk kunnen bestaan uit het geven van faciliteiten. Dus niet iemand die 'het groepsproces wil begeleiden' of 'doelstellingen helder gaat maken'. Desnoods kan de beroepskracht bemiddelaar zijn naar de overheid. Geen therapeuten en maatschappelijk werkers, maar adressen van lotgenoten, postzegels, telefoon en een goede ruimte." (Bouwman, 1980).

In diezelfde periode groeide ook in Vlaanderen de belangstelling voor zelfhulp. De overheid gaf in 1980 een onderzoeksopdracht aan de vakgroep medische sociologie van de K.U. Leuven om zelfhulp in beeld te brengen. Dat leidde tot een eerste publicatie in de Welzijns-gids, en werd snel opgevolgd door een inventarisatie, een studiedag, een analytische publicatie (Branckaerts, Nuyens, van Wanseele, & Waterplas, 1982) en de opening van het 'Trefcentrum zelfhulp'. Dat is de voorloper van het nog steeds actieve Trefpunt Zelfhulp (zie www.zelfhulp.be).

Ook hier voltrekt zich een zoektocht naar de verhouding tussen informele zelfhulp en de formele hulpverlening van professionals. Hoewel er sprake is van grote diversiteit in houdingen ten aanzien van elkaar, zowel vanuit de kant van zelfhulp als de kant van professionele hulpverlening, wordt de vraag toch verschoven van of er samenwerking *nodig/mogelijk* is, naar welke samenwerking *wenselijk* is: "De vraag naar de wijze

waarop men samenwerkt is veel belangrijker geworden. Het evenwichtig uitbouwen van de samenwerkingsrelatie is voor vele zelfhulpgroepen en -organisaties een essentieel werkingsgegeven geworden.” (Vanholder, 1984, p. 34). Drie dimensies worden in beeld gebracht waarop zo’n samenwerkingsrelatie mogelijk is: op het vlak van begeleiding van het groepsproces, inhoudelijke begeleiding op het terrein van de problematiek (bv. rouwverwerking, verslaving) en organisatorische ondersteuning.

Niet alleen wetenschap, maar ook beleid krijgt in de periode rondom 1980 belangstelling voor zelfhulp. Zo krijgt het thema wat aandacht in de beleidsnota *Nota 2000* uit 1986. In 1984 publiceert de GGD Eindhoven een eerste beleidsnotitie over zelfhulp. Die komt er vooral om een kleine subsidieaanvraag van een zelfhulpgroep voor een paar honderd gulden ondersteuning voor postzegels e.d. over en weer geschoven wordt tussen het departement welzijn en de GGD van de gemeente. Men raakt het er niet over eens of het hier nu gaat om welzijn, dan wel om gezondheidszorg.

Tweede aandachtsgolf

Na de jaren tachtig ebt de aandacht voor zelfhulp wat weg. Zelfhulp verdwijnt daarbij niet, integendeel. Alles wijst er op dat het aantal groepen en het aantal deelnemers stijgt, en dat steeds meer mensen weten dat er naast professionele hulp ook zoiets bestaat als zelfhulp en lotgenoten. Beleid en wetenschap hebben echter blijkaar even andere prioriteiten.

Dat verandert opnieuw kort na de eeuwwisseling, wanneer minister Borst met de zogenaamde alcoholnota komt en daarin expliciet stilstaat bij het belang van zelfhulp zoals de AA en de zogenaamde Buitenveldert werkgroepen. Zo komt een tweede aandachtsgolf op gang. Het centrum daarvan kan gelegd worden bij het Informatie- en ontwikkelingscentrum Zelfhulpgroepen en Verslavingen dat in september 2003 haar activiteiten start binnen de muren van het Trimbos-instituut. Karel Geelen is er tot zijn vroegtijdig overlijden in juli 2004 de drijvende kracht van. Het centrum had tot doel de aansluiting tussen zelfhulpgroepen en professionele hulpverlening te verbeteren en dan in het bijzonder in het kader van verslaving en verslavingszorg. Ook de bekendheid van zelfhulpgroepen bij hulpverleners en mogelijke deelnemers wilde men vergroten. Begin 2009 stopt het centrum haar werking met de publicatie ‘de echo van het eigen verhaal’ en de ondertekening van de intentieverklaring ‘zelfhulp op de kaart’. Het werk wordt verder gezet door de stichting zelfhulp en verslaving (www.zelfhulpverslaving.nl).

Opnieuw is er ook sprake van themanummers in de vakpers, zoals het tijdschrift *Rehabilitatie* in december 2006. Al in het redactioneel komt de spanning tussen zelfhulp en professionele hulpverlening meteen weer aan de oppervlakte: “Vaak is deelname aan een zelfhulpgroep een uitvloeisel van kritiek op de professionele hulpverlening. Deze zou te veel ziekte-georiënteerd zijn, te weinig aandacht hebben voor het individu als persoon en te weinig aansluiten op de belevingswereld en de visie van cliënten.” (van Harten & Plooy, 2006).

Men zou verwachten dat in het kader van de Wmo en de daarin ingebedde zoektocht naar meer informele hulp deze hernieuwde aandacht voor zelfhulp sterk toeneemt. Dat is echter niet het geval. In de beleidsdiscussies rondom de Wmo en informele zorg gaat het wel veel over informele zorg, maar dit wordt erg beperkt tot mantelzorg en vrijwilligerswerk. Staatssecretaris Bussemaker moest eind november 2009 op een internationaal congres over zelfhulp toegeven dat er in haar departement geen specifieke ambtenaren zijn met beleidskennis over zelfhulp, en dat ze zelf nog nooit over dit thema met de Tweede Kamer overlegd had. Ook bij lokale overheden, de plaats waar Wmo-beleid gemaakt wordt, is er zelden kennis over en aandacht voor zelfhulp. Omdat hier sprake kan zijn van een gemiste kans, organiseerde het Kenniscentrum Zelfhulp en Ervaringsdeskundigheid (KZE) in 2008 vier debatten in Noord-Brabant over zelfhulp in relatie tot de Wmo.

Onderzoeksgegevens: werkt zelfhulp?

Toen zelfhulp in de jaren tachtig van de vorige eeuw een eerste aandachtsgolf over zich heen kreeg, was niet iedereen daar even gelukkig mee. De houding ten aanzien van wetenschap was net zo complex als die ten aanzien van beleid en professionals. Te veel analyse en duiding zou wel eens de dynamiek van informele groepen kunnen bedreigen: “Het wetenschappelijk bezig zijn met zelfhulpgroepen heeft ook zijn gevaarlijke kanten. Men moet zich er voor hoeden de hulpverleningsdynamiek van groepen te gaan verwetenschappelijken door inschuiving van allerlei wetenschappelijke concepten en referentiekaders”. (Vanholder, 1984, p. 22). Bovendien ervaaarde men een wel erg opvallend verschil in middelen. Opnieuw Liebje Hoekendijk op het congres in 1980: “Geen groep of er wordt een scriptie over geschreven. Het onderzoek naar zelfhulpgroepen is een enorm bedrijf geworden. Het is onvoorstelbaar wat er voor geld in gaat zitten. In Nederland zijn er zestig ‘after-care groepen’; die krijgen tezamen twintigduizend gulden aan subsidie. Maar er gaan tonnen zitten in het onderzoek naar de effecten ervan op vrouwen. En die kennen we allang.” (Bouwman, 1980, p. 27).

Die aarzelende en manifest afwijzende houding ten aanzien van wetenschap ligt dertig jaar later beduidend anders. De Zelfhulpkrant van de Stichting Zelfhulp Netwerk kopt groot ‘professor zelfhulp gevraagd’: “een academische leerstoel zou een welkome stap vooruit zijn om zelfhulp in Nederland tot volle ontwikkeling te laten komen.” (Zelfhulpkrant, 2009).

Het bestaande onderzoek naar zelfhulp focust grotendeels op twee thema’s: werkt zelfhulp (de evidence), en wie neemt er aan deel (de doelgroep/deelnemers).

De roep om evidence based methodieken in de hulpverlenende sector heeft ook geleid tot onderzoek naar de effecten van zelfzorg. Dat is op zich verrassend omdat het per definitie om een informele vorm van hulpverlening gaat die zich niet laat vastleggen op een bepaalde methode of stappenplan. Zelfhulpgroepen kunnen onderling sterk verschillen, en dat gaat moeilijk samen met evidence based methodieken die juist trachten

sociale interventies op hun effecten te toetsen en de meest werkzame sociale interventies vast te leggen en te verankeren in de professionaliteit van hulpverleners. Onderzoek heeft zo een disciplinerende doelstelling ten aanzien van het gedrag van hulpverleners, en dat gaat niet samen met het informele karakter van zelfhulp. Zelfhulpgroepen laten zich niet vertellen hoe ze moeten werken: “it is difficult to measure their value through sole use of the positivist approaches that interest policymakers. This is because self-help support groups are consumer-driven and voluntary. Thus, they cannot be regulated by research agendas or prescribed like treatment.” (Dadich, 2009)

Toch zijn er diverse recente onderzoeken die de effecten van zelfhulp bij specifieke problemen in beeld brengen, dikwijls door ze te vergelijken met hulp vanuit professionele hoek.

Onbenutte mogelijkheden, kansen voor beleid en praktijk

Vanuit betrokkenen bij de zelfhulpbeweging wordt er enerzijds met trots en waardering gekeken naar wat bereikt is, maar anderzijds toch ook met enige frustratie gekeken naar het niet benutten van groeikansen van deze vorm van zorg. Men heeft erg de indruk dat zelfhulp nog lang niet altijd aanwezig is op die plaatsen waar het wat kan betekenen voor kwetsbare burgers. Kenmerkend voor dat gevoel is de titel van een publicatie over zelfhulp uit 2004: *Onbenutte mogelijkheden* (Geelen, Gottmer, Schreurs, Thijs, & Kolk, 2004) en de titel van een internationale conferentie in 2009: *Use the opportunities*.

Een aantal drempels wordt in beeld gebracht als verklaring voor dit verschil tussen realiteit en wat mogelijk is. Die drempels zijn meteen ook kansen, het zijn de aangrijpingspunten om beleid en praktijk aan te passen en de onbenutte mogelijkheden te realiseren. Daarbij gaat het hoofdzakelijk om de zichtbaarheid en waardering van zelfhulp door en voor professionals en burgers. Pas op de tweede plaats komen meer praktische zaken in beeld inzake facilitering van zelfhulp.

Zichtbaarheid en waardering van zelfhulp door en voor professionals

Vanuit zelfhulpgroepen en hun steunpunten komt duidelijk het signaal dat ze te weinig zichtbaar zijn bij professionele hulpverlening, en indien ze zichtbaar zijn is er sprake van een lage of negatieve waardering voor hun rol in zorg en herstel. In het themanummer over zelfhulp van Rehabilitatie wordt dat omschreven als: “De erkenning van de waarde van zelfhulp door de professionele hulpverlening laat nog te wensen over. Het nut van lotgenotencontact wordt betwijfeld, soms wordt het zelfs gezien als een gevaar: ‘men praat elkaar problemen aan’, ‘men geeft elkaar verkeerde informatie’ ... Uit onderzoek (Salzer e.a.) komt naar voren dat de meeste hulpverleners professionele hulpverlening als effectiever, nuttiger, actiever, interessanter en meer voorspelbaar beschouwen.” (van Harten & Plooy, 2006, p. 7) en “Verwant aan het voorgaande is het gebrek aan bekendheid met lotgenotencontact bij hulpverleners. Dit betreft niet alleen, of niet zozeer, het bestaan van zelfhulpgroepen, maar ook hun werkwijze, contactpersonen, en dergelijke. In haar overzichtsstudie van onderzoeken naar ideeën van professionele hulpverleners

en van deelnemers aan zelfhulpgroepen concludeert Stewart (1990) dat gebrek aan kennis over zelfhulpgroepen een van de belangrijkste barrières voor samenwerking is” (van Harten & Plooy, 2006, p. 8).

Opvallend is dat hier verwezen wordt naar oud onderzoek (1990) en buitenlands onderzoek (Salzer, McFadden, & Rappaport, 1994; Salzer, Rappaport, & Segre, 2001). Er zijn geen empirische gegevens bekend uit recent onderzoek bij Nederlandse hulpverleners over hun kennis van zelfhulp en waardering daarvoor. Het is dus gissen of het inderdaad slecht gesteld is met de zichtbaarheid en waardering van zelfhulp bij professionals. In de publicatie ‘Wat elke professional over verslaving moet weten’ (die ook wel als de ‘canon verslaving’ omschreven wordt) is er slechts een korte paragraaf aandacht aan zelfhulpgroepen. Er wordt gezegd dat er in Nederland ongeveer 6.000 mensen aan deelnemen, dat er geen professionals bij betrokken zijn en dat de werkzame delen vooral uitwisseling van ervaringen en onderlinge steun zijn. Om te besluiten met: “over de effectiviteit van zelfhulp bestaan nog veel vragen.” (Van der Stel, 2007, p. 70). In een vergelijkbaar in het Nederlands vertaald Brits overzichtswerk over eetstoornissen is wat ruimere aandacht voor zelfhulpgroepen, zowel voor de voor- als nadelen (Abraham & Llewellyn-Jones, 2008), maar dit kan uiteraard niet als indicator van de houding van Nederlandse hulpverleners gezien worden.

Onderzoek laat zien dat de dichotomie tussen groepen die elke invloed van professionals weigeren (bijvoorbeeld Anonieme Alcoholisten) en groepen die in verregaande mate door professionals geleid worden geen recht doet aan de realiteit (Shepherd, et al., 1999). Een professional kan betrokken zijn in diverse rollen: “group leader, speaker, organizer, referral source, consultant, group sponsor, researcher, group therapist, advisory member”.

Zichtbaarheid en waardering van zelfhulp door en voor burgers

Burgers die met een probleem te maken krijg, zelf of in hun naaste omgeving, gaan op zoek naar hulp. Er is sprake van alcoholverslaving, drugs- of gokverslaving, travestie, een eetstoornis, ... en er is behoefte aan hulp. Dikwijls is de huisarts de eerste stap in het zoeken naar hulp. De zogenaamde eerstelijns hulpverlening wordt aangesproken. Die kunnen hulp verlenen in een combinatie van eigen zorg, doorverwijzing naar tweedelijns hulpverlening en/of doorverwijzing naar zelfhulp. Dat laatste gebeurt maar in beperkte mate, zoals eerder beschreven.

De vraag rijst in welke mate de burger zelf zijn weg kan vinden naar zelfhulp. Die is immers toegankelijk zonder voorschrift of verwijzing van de huisarts of andere hulpverlening. Daarvoor is het wel nodig dat zelfhulp bij burgers zichtbaar is en op een positieve waardering kan rekenen.

Op verschillende manieren kan zelfhulp bekendheid krijgen bij het bredere publiek. Folders over specifieke zelfhulpgroepen in de wachtkamer van huisartsen is een voor de hand liggende optie, maar werkt slecht. De folder verdrinkt tussen alle andere folders en het ligt niet voor de hand om in een volle wachtzaal een folder te nemen voor een zelfhulpgroep over bijvoorbeeld alcoholverslaving. Om die reden brengt Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant regelmatig de Zelfhulpkrant uit. Het is een wat uitgebreider

drukwerk dat niet zo makkelijk verloren raakt in een foldermolen, en het is van algemene aard zodat niet meteen duidelijk is waarom iemand de krant meeneemt of leest.

Naast drukwerk is ook internet steeds meer een bron van informatie. Op internet zoeken naar informatie over gezondheid en gezondheidszorg is een erg populaire toepassing van nieuwe media (Adams & Boot, 2007). Opnieuw wordt duidelijk dat een steunpunt of clearinghouse nodig is. De meeste zelfhulpgroepen hebben immers onvoldoende mogelijkheden in huis om zichzelf kenbaar te maken via internet en willen dat bovendien anoniem doen. Contactpersonen van een zelfhulpgroep willen liever niet met naam en toenaam via google te vinden zijn.

Naast doorverwijzing via professionals (al dan niet via een folder/zelfhulpkraant) en via internet, kan de zichtbaarheid en waardering voor zelfhulp ontstaan via populaire media. Een artikeltje in Libelle of Margriet of het lokale huis-aan-huis blad klinkt weinig verheffend, maar kan veel publiek bereiken. Al jaren wordt inzake het gezondheidsgedrag gepleit voor een communicatiestrategie die geen rekening houdt met de status van het communicatiekanaal, maar met het bereik van het publiek, ook als dat inhoud dat gezondheidsboodschappen verpakt worden in amusement (Singhal & Rogers, 1999). Het *Media and Education for Self-Help (MESH)* Project in Californië toonde aan dat via een met relatief beperkte middelen opgezette mediacampagne een toename van 150% tot ruim 800% van informatievragen bij het lokale steunpunt te realiseren waren (Humphreys, Macus, Stewart, & Oliva, 2004). Dat geeft aan dat er een enorm groeipotentieel voor zelfhulp aanwezig is in Californië. Er zijn geen redenen om aan te nemen dat het in Nederland anders zou zijn.

Landelijke spreiding steunpunten

Zelfhulp is een dynamische vorm van zorg. Groepen ontstaan, maar verdwijnen ook weer. Omdat het over informele zorg gaat, zijn er geen statuten, geen leden, geen boekhouding, ... Daarom is al in de jaren tachtig van de vorige eeuw begonnen met het oprichten van regionale steunpunten of clearinghouses, die zelfhulpgroepen faciliteren en informatie over zelfhulp(groepen) beschikbaar stellen aan mogelijke deelnemers en het ruime publiek. Er zijn momenteel een aantal van deze steunpunten in Nederland actief, maar deze hebben geen landelijke dekking. Zo is er wel een actief steunpunt in Eindhoven met afgeleide werking in Helmond, en een beperkter steunpunt in Tilburg en 's-Hertogenbosch, maar bijvoorbeeld niet in Groningen of Utrecht of Amsterdam. Op landelijk niveau is er de stichting zelfhulp en verslaving, die via haar website tracht alle initiatieven in beeld te brengen (www.zelfhulpverslaving.nl). Verder is het in het oosten van het land een netwerk van zelfhulpgroepen rond eetstoornissen (zie www.ziezo.eu).

Alleen Noord-Brabant lijkt te investeren in stedelijke/regionale steunpunten voor zelfhulp. Bovendien heeft deze provincie het Kenniscentrum Zelfhulp en Ervaringsdeskundigheid (www.kenniscentrum-ze.nl). In de andere provincies zijn er wel bepaalde zelfhulpgroepen actief, maar die ontberen dus een breed regionaal steunpunt dat faciliteert en informeert.

Regionaal actief, lokale subsidies

Zelfhulp houdt weinig rekening met gemeentegrenzen, het wervingsgebied van zelfhulpgroepen is meestal meer regionaal van aard. Daar zijn twee redenen voor. Enerzijds zijn er voor een zelfhulpgroep rondom een bepaalde problematiek op lokaal niveau soms gewoon te weinig (potentiële) deelnemers, terwijl die er op regionaal niveau wel zijn. Anderzijds is het soms voor deelnemers aangenamer om een zelfhulpgroep te zoeken op wat grotere afstand, om een iets grotere anonimiteit te bewaren. Je zal je buurman of naaste collega maar tegen komen in de wandelgangen van de vergaderaccommodatie van zelfhulpgroepen.

Met de Wet maatschappelijke ondersteuning worden middelen voor hulpverlening hoofdzakelijk door gemeenten verdeeld. En die zijn natuurlijk in eerste instantie verantwoordelijk voor hun eigen burgers.

Dat zorgt voor een spanning tussen de regionale activiteit van zelfhulp en de lokale financiering van steunpunten. Als de gemeente Eindhoven werkingsbudget beschikbaar stelt aan de stichting Zelfhulp Zuidoost-Brabant, financiert ze dus eigenlijk zorg voor een aantal burgers uit nabijgelegen gemeenten.

Informeel werk, formele subsidies

Er is al veel gezegd en geschreven over de toegenomen behoefte aan accountability en de bureaucratie die daar bij komt kijken. Formele procedures voor het aanvragen en verantwoorden van subsidies voor zorg zijn een noodzakelijk kwaad om activiteiten zichtbaar te maken en de kwaliteit daarvan transparant in beeld te brengen. De voor- en nadelen van deze ontwikkeling voor formele hulpverleningsorganisaties hebben al veel aandacht gekregen. Voor informele vormen van zorg zoals zelfhulp is de toegenomen accountability een bedreiging. Een poging om zelfhulp SMART te maken, zou resulteren in het noodzakelijk tellen en benoemen van activiteiten en deelnemers, en de dynamiek binnen een zelfhulpgroep vernietigen.

De formele procedures achter een subsidie kunnen zo de dynamiek van zelfhulp verstoren en uiteindelijk perverse effecten hebben. Voor de (lokale) overheid is het dus zaak om steun aan zelfhulp zodanig te organiseren dat de bureaucratie wel tegemoetkomt aan de behoefte aan verantwoording en transparantie, maar niet bedreigend is voor de informele dynamiek van zelfhulp. Dat vraagt om een kanteling van de huidige kwantitatieve verantwoordingscultuur (tellen) naar een kwalitatieve verantwoording (vertellen).

De innovatieve praktijk

Zoals uit het voorgaande blijkt kent zelfhulp een lange geschiedenis. Dat neemt niet weg dat er een aantal aspecten zijn waarin verbetering en innovatie wenselijk en haalbaar geacht wordt. We benoemen er hier enkele.

Tellen?

Eerder omschreven we dat er in Nederland ongeveer 7.000 mensen gebruik maken van zelfhulp, waarvan ongeveer de helft bij Anonieme Alcoholisten (van Harten & Plooy, 2006). Het is een veel genoemde schatting, die echter erg laag lijkt. Alleen al de meer dan vijftig zelfhulpgroepen die in de regio Eindhoven door de Stichting Zelfhulp Netwerk gefaciliteerd worden kennen ongeveer 3.500 deelnemers. Het Vlaamse Trefpunt Zelfhulp komt in haar meest recente morfologie van de zelfhulp tot een schatting van ruim 160.000 Vlamingen die deelnemen aan zelfhulp. Als we aannemen dat zelfhulp in Vlaanderen niet opvallend populairder is dan in Nederland en we rekening houden met de omvang van de bevolking, zou dat voor Nederland leiden tot een aantal deelnemers dat dicht bij een half miljoen ligt. Deze cijfers doen vermoeden dat het cijfer voor heel Nederland veel hoger ligt dan de 7.000. Het is echter onduidelijk wat de oorspronkelijke bron is voor dit cijfer, en op welke wijze de meting tot stand is gekomen.

In een context waarin alles SMART gemaakt moet worden en er in sociaal beleid een sterke nadruk ligt op meetbaarheid, lijkt het voor de hand te liggen zelfhulp krachtiger op de kaart te zetten door betrouwbaardere cijfers over aantal groepen en deelnemers te verzamelen. Daarbij komen echter onmiddellijk twee fundamentele drempels in beeld. Als eerste is er een definitiekwestie: wanneer is zelfhulp te meten als zelfhulp, en wanneer niet. Wat te doen met zelfhulpgroepen waaraan wel een professional deelneemt, misschien zelfs in een coördinerende rol? Of als een zelfhulpgroep nauwe samenwerkingsverbanden heeft met bijvoorbeeld organisaties, zoals een GGZ-instelling? Elke poging om in deze definitiekwestie helderheid te scheppen zal nieuwe rafelranden doen ontstaan tussen wat wel en niet meegeteld wordt. Bovendien is er nog een tweede drempel: zelfhulp is een hoogst dynamisch gebeuren met nauwelijks formele regels. Deelnemers beslissen elke keer opnieuw of ze wel of niet deelnemen aan een bijeenkomst van 'hun' zelfhulpgroep, er ontstaan en verdwijnen telkens opnieuw zelfhulpgroepen. Anonimiteit is daarbij een noodzakelijk kenmerk, waardoor het zich ontrekt aan een scherpe registratie. Ook het bij een bijeenkomst van een zelfhulpgroep invullen van formulieren met het aantal deelnemers en zelfs een zo beperkt gegeven als de gemeente van herkomst, zou het succes van de zelfhulpgroep ondermijnen. Zelfhulpgroepen zijn autonome groepen waar anonimiteit gewaarborgd dient te blijven.

Gegeven deze drempels is het m.i. niet de eerste prioriteit om zelfhulp in Nederland getalsmatig beter in beeld te brengen. Met regelmaat een morfologie van de zelfhulp in Nederland uitbrengen, vergelijkbaar met het overzicht dat het Vlaams Trefpunt Zelfhulp doet, zou nuttig zijn. Het ligt evenwel meer voor de hand dit vanuit een landelijke organisatie als Trimbos, Nivel of MOVISIE te doen, en niet vanuit een regionale Wmo-werkplaats.

(h)erkenning van zelfhulp

Hoewel zelfhulp getalsmatig in beeld brengen ons inziens minder prioriteit heeft, kan er wel veel winst behaald worden bij een betere herkenning en erkenning van zelfhulp. Ondanks de algemene bekendheid van de Anonieme Alcoholisten is het ruimere bestaan van zelfhulp en de variëteit van het aanbod veel minder bekend. Zowel burgers, profes-

sionals als (lokale) beleidsmakers hebben te weinig notie van de waarde van zelfhulp. Ten aanzien van een grotere bekendheid van zelfhulp bij professionals en beleidsmakers ondernemen we in de Wmo-werkplaats Noord-Brabant de komende jaren de onderstaande acties:

Zelfhulp en hulpverlenende professionals

Zoals eerder beschreven bestaat er een algemeen beeld dat er in de relatie tussen zelfhulp en hulpverlenende professionals nog veel te verbeteren is. De vijandige relatie en de impliciete kritiek van zelfhulp op de professionaliteit van hulpverleners uit de jaren zeventig is dan wel verdwenen, nu zou er sprake zijn onbekendheid bij professionals en te weinig erkenning van de meerwaarde van zelfhulp. Daardoor wordt er te weinig doorverwezen vanuit formele hulp naar zelfhulp. Diverse gesprekspartners uit de zelfhulp duiden dit als een frustrerende situatie omdat in hun beleving zelfhulp veel kan betekenen, en niet alleen bij wachtlijsten in de formele hulp of in de nazorg.

We beschreven eerder dat er eigenlijk weinig recent en weinig Nederlands onderzoek bestaat naar deze vermeende kloof tussen zelfhulp en professionals.

Zelfhulp in de Wmo, in lokaal sociaal beleid

Het landelijke beleidskader voor de Wmo noemt zelfhulp niet expliciet. Er is wel aandacht voor andere vormen van informele zorg zoals mantelzorg en vrijwilligerswerk. Ook latere beleidsdocumenten, zoals de beleidsbrief *Voor elkaar* van oktober 2007 of de brief van staatssecretaris Bussemaker aan de Tweede Kamer over haar visie op formele/informele zorg van oktober 2009 laten zelfhulp ongenoemd. Op een internationaal congres in november 2009 moest de staatssecretaris toegeven dat: “Op mijn departement in Den Haag zijn géén ambtenaren die zich specifiek met zelfhulp bezig houden. Als staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heb ik – ik zeg het maar eerlijk – nog nóóit een brief naar de Tweede Kamer gestuurd met voorstellen over zelfhulp.”

Het kan natuurlijk zijn dat, geheel in de geest van de Wmo, de aandacht voor de kracht van zelfhulp wel in de beleidsplannen van gemeenten een duidelijke plaats krijgt. In het kader van de Wmo-werkplaats zullen we onderzoeken op welke wijze gemeenten in de regio Noord Brabant in hun lokaal Wmo-beleid ruimte maken voor zelfhulp, zowel in woorden als in daden. Dat kan leiden tot het beschrijven van zowel good practices als bad practices.

De draak van formalisering temmen

Een gemeente die vanuit haar lokaal sociaal beleid zelfhulp wil steunen (via subsidies of via gebouwen e.d.) moet ten aanzien van de gemeenteraad en burgers verantwoording afleggen over de effectiviteit van die steun. Zoals eerder in deze tekst omschreven kan echter de formalisering en het in meetbare indicatoren vastleggen van die verantwoording de eigenheid van zelfhulp juist kwetsen.

In sommige gemeenten lukt het om steun aan zelfhulp informeel te houden en toch aan de verantwoording van die steun te voldoen. Andere gemeenten lukt dat niet, en

wordt steun verlenen gekoppeld aan formele afspraken zoals postcode-registratie van deelnemers. In de lijn van voorgaande actiepunten gaan we vanuit de Wmo-werkplaats een inventaris maken van beide situaties bij gemeenten in Noord-Brabant. Dat vormt de basis voor een analyse van de 'governance' rondom zelfhulp en lokaal sociaal beleid.

e-zelfhulp

Het is wellicht goed hier ook te benoemen wat wel een innovatie is op het vlak van zelfhulp, maar die buiten de reikwijdte van onze Wmo-werkplaats valt. Met de digitalisering van onze leefwereld en het toegenomen gebruik van internet is het logisch dat ook zelfhulp verkent welke kansen en bedreigingen er liggen in de nieuwe media. Zoals eerder aangegeven zijn er diverse websites waar zelftherapie wordt aangeboden, dikwijls onder de noemer zelfhulp. Maar, ook echte zelfhulp is op internet te vinden. Zo zijn er online zelfhulpgroepen te vinden op www.lotgenoten.nl of www.e-lotgenoten.be. Helaas schuilen er op internet ook gevaren. De bekendste in relatie tot zelfhulp zijn wellicht de Pro-ana en Pro-mia websites, die de kracht van internet gebruiken om eetstoornissen zoals anorexia nervosa te promoten. Voorbeelden daarvan zijn www.pro-anorexia.nl en www.pro-ana.be. Gelukkig zijn er ook positieve initiatieven, zoals www.proud2bme.nl die tegengas geven.

Verwijzingen

Stichting zelfhulp en verslaving: www.zelfhulpverslaving.nl

Stichting zelfhulp netwerk Zuidoost-Brabant: www.zelfhulpnetwerk.nl

Trefpunt Zelfhulp, Vlaanderen: www.zelfhulp.be

'Zelfhulp' van de Jellinek: www.jellinek.nl/behandeling/online_hulp



CASUS

- De familie als bondgenoot – een wederkerige opleiding



De familie als bondgenoot - een wederkerige opleiding

Rick Kwekkeboom & Yolanda te Poel

Casus

Een vrouw van 71 raakt in een depressie als blijkt dat de nieuwe woning van het echtpaar niet tijdig is opgeleverd en zij dus tijdelijk in een vakantiewoning moeten intrekken.

Het is niet de eerste keer dat zij depressief wordt; op dat moment is al ruim 20 jaar bekend dat de vrouw aan een manisch-depressieve stoornis lijdt. Na een aantal opnamen had de familie, in overleg met de huisarts, besloten de zorg volledig zelf ter hand te nemen. De opnamen bleken namelijk erg traumatiserend en verzorging thuis, in combinatie met een zorgvuldige, door de huisarts begeleide medicatie, sloeg beter aan. Omdat bij echtgenoot en kinderen inmiddels bekend was dat stressvolle situaties vrijwel altijd gevold werden door eerst een manische periode en dan een depressie, waren zij ook altijd op hun hoede op momenten dat het spannend werd.

Zo ook bij deze verhuizing en tot ieders opluchting leek het allemaal goed te gaan; er waren geen voortekenen van een manie en (dus) ook niet van depressie. Tot het moment dat het meubilair opgeslagen werd in een container en het echtpaar naar de vakantie-woning vertrok.

Gezien de eerdere ervaringen nam de echtgenoot onmiddellijk contact op met de nieuwe huisarts, legde de situatie uit en vroeg om de, inmiddels bekende, medicatie. Die werd echter geweigerd; de huisarts wilde eerst het oordeel van de psychiater. De vrouw kreeg een intakegesprek bij de plaatselijke ggz-instelling en bij haar werd de diagnose 'depressie' gesteld.

Haar echtgenoot had inmiddels hun vorige huisarts gevraagd het dossier op te sturen en vroeg, onder verwijzing daarnaar, opnieuw naar passende medicatie voor zijn vrouw. De ggz-medewerker hield echter vast aan de diagnose en adviseerde de vrouw om deel te nemen aan een rouwverwerkinggroep. Zij voelde zich daar niet echt thuis omdat de groep verder bestond uit weduwen die met elkaar het verdriet om het verlies van hun echtgenoot konden delen. Al of niet terecht kreeg de vrouw het gevoel dat zij geen reden had om verdrietig te zijn: zij had immers haar man nog. De depressie werd dus niet minder, eerder het tegendeel. De ggz-instelling zag hierin echter geen reden om de diagnose te herzien en de behandeling aan te passen.

De eerdere depressieve perioden van de vrouw hadden nooit langer dan half jaar geduurd; de combinatie van medicatie en mantelzorg door echtgenoot en, toen zij nog thuis woonden, de kinderen, was blijkbaar effectief. Dit keer duurde de depressie veel langer en was zij veel ernstiger. De echtgenoot besloot opnieuw van huisarts te veranderen en voor deze was zijn verhaal, zijn ervaring als mantelzorger, wel genoeg. De vrouw kreeg (opnieuw) de diagnose manisch-depressief en alsnog de daarbij horende medicatie. Na een paar maanden, gevolgd door een korte en milde manische periode was de vrouw zover hersteld dat zij haar normale rollen weer kon vervullen.

Citaat

Ik heb echter de stellige indruk, dat juist door het afzijdig houden van mij (door professionals) mijn dochter zich langer in de kou heeft voelen staan en er meer zaken in een verkeerde, niet feitelijke, zienswijze zijn blijven hangen, dan nodig was geweest. Bovendien: familieleden die zich óók gesteund weten, staan sterker in het terzijde kunnen staan van de patiënt.' (mantelzorger van psychiatrisch patiënte) bron: Duurzaam Zorgen –(Roelofs and Verhoeven-Denissen 2009)

Achtergrond en (voor)geschiedenis van deze innovatieve praktijk

Familieorganisaties zijn in de afgelopen jaren een steeds belangrijker rol gaan spelen in de beleidsvorming en gedachteontwikkeling in de geestelijke gezondheidszorg. Zij vragen daarbij niet alleen aandacht voor de wensen en behoeften van hun naasten, maar dringen ook aan op erkenning van hun eigen deskundigheid in de zorg en op herkenning van hun eigen ondersteuningsvragen (Dercksen and 't Hof 1996; Kwekkeboom 2001; Koops and Kwekkeboom 2005). De organisaties vormen daarmee een tegenwicht tegen de ervaringen van veel familieleden van mensen met psychiatrische problemen. Zij merken dat de professionele hulpverleners niet geneigd zijn om de leden van het sociale netwerk als volwaardige partner in de zorg voor hun naaste te betrekken. Ook hebben zij veelal geen oog voor de ondersteunings- en (vooral) informatievragen van de familieleden. Dezen maken het (nog altijd) ook vaak mee dat de oorzaak van de psychiatrische problematiek gezocht wordt in de familieverhoudingen. Daarom wordt het 'in het belang van de patiënt' geacht om familieleden op afstand te houden.

De opkomst van familieorganisaties die een plaats opeisen als deskundige hulpverlener is daarom ook te beschouwen als een vorm van emancipatie. De betrokkenen willen een grotere erkenning van de professionals voor hun inbreng in de opvang en ondersteuning van hun naasten en willen tegelijkertijd afrekenen met de negatieve oordelen over de rol van ouders en andere familieleden bij het ontstaan en verloop van stoornissen en beperkingen.

De emancipatiebeweging van familieleden in de geestelijke gezondheidszorg (ggz) leidt er bij steeds meer ggz-instellingen toe dat zij (een deel van) hun aanbod inrichten volgens het zogenoemde triademodel, waarin de deskundigheid van de professionele hulpverleners, die van de familieleden/verzorgers en die van de zorgvragers zelf (al dan niet ingebracht door 'ervaringsdeskundigen) als evenwaardige componenten zijn opgenomen (Aben, van Kouwen et al. 2009; Fox, Knooren et al. 2009)

Eén van de concepten waartoe de roep om erkenning als mededeskundigen in de zorg in combinatie met door de familieorganisaties gevoede emancipatie van familieleden en vrienden van psychiatrische patiënten heeft geleid is die van de Familie als Bondgenoot. Binnen dat concept, waarvoor inspiratie werd opgedaan tijdens een studiereis naar Boston, worden familieleden (en vrienden) van psychiatrische patiënten gezien als volwaardige partner (bondgenoot) in de zorg, opvang en behandeling die patiënten

krijgen. Daarvoor is het wel nodig dat professionals ook leren de deskundigheden van familieleden op waarde te schatten en, in overleg, optimaal te benutten. Dit vraagt om een erkenning van vaardigheden van hulpverleners, die niet in een standaard opleiding zijn opgedaan en mogelijk daarin niet kunnen worden opgedaan. Anderzijds moeten de familieleden zelf ook leren de deskundigheden van de professionals te waarderen en waar nodig de zorg voor hun naaste toevertrouwen.

De wederzijdse vraag om erkenning en vertrouwen resulteerde in een scholingspakket ontwikkeld door familieleden, cliënten en professionals. Omdat het gaat om een triadische samenwerking en de te leveren zorg natuurlijk wel aan moet sluiten bij de wensen en behoeften van de cliënt, het familielid zelf, zijn ook cliënten/ervaringsdeskundigen betrokken bij de ontwikkeling van het pakket. Het pakket is ontwikkeld en uitgetoetst in de regio's Eindhoven, Helmond en Tilburg (Fox, Knooren et al. 2009).

Onderzoeksgegevens: familieleden van psychiatrische patiënten

In Nederland is lange tijd relatief weinig onderzoek verricht naar de mantelzorg aan mensen met psychiatrische problemen. De vergelijkbare zorg aan andere groepen langdurig zorgafhankelijken, zoals bijvoorbeeld ouderen en mensen met een lichamelijke beperking, is veel uitgebreider onderzocht. Dit is voor een deel te verklaren uit de omvang van de respectieve doelgroepen: waar onze samenleving in 2008 zo'n 2,4 miljoen ouderen (hier: 65 jaar en ouder) telde en ongeveer 1,7 miljoen (zelfstandig wonende) mensen met een lichamelijke beperking omvat de groep mensen met ernstige psychiatrische problemen naar schatting 160.000 personen (Klerk (red.) 2007; Campen (red.) 2008; Campen 2009). Een tweede verklaring voor de geringere belangstelling is het gegeven dat de rol van de naaste familie van psychiatrische patiënten lange tijd niet onomstreden is geweest. In de jaren dertig 'verklaarde' men vanuit hechtingstheorieën psychiatrische stoornissen als schizofrenie en autisme. Door een affectief onvermogen was het de moeder, die geen hechting tot stand bracht met haar kind(eren). In de jaren zestig en zeventig was niet zozeer de moeder schuldig, alswel het hele gezin. In deze visie waren het de interacties binnen het gezin die leidden tot psychiatrische ziekten van een gezinslid/symptoomdrager. Deze opvattingen vonden voor een deel steun in de protestbeweging tegen de toenmalige opvattingen en praktijken in de geestelijke gezondheidszorg (ook wel bekend als antipsychiatrie, zie canonsociaalwerk.nl, 1971). Andere kopstukken binnen de antipsychiatrie als Basaglia of Laing bepleitten juist een grotere gelijkwaardigheid tussen ouders/familie en professionele hulpverleners.

De gedachte dat een thuismilieu, waarvan verondersteld werd dat het ziekmakend was, juist een bijdrage zou kunnen leveren aan opvang en ondersteuning vroeg om een intellectueel spagaat, waar velen toen niet toe in staat waren. De rol van de familie in de zorg voor psychiatrische patiënten is daardoor lange tijd onderbelicht gebleven.

De sporen van de antipsychiatrie zijn in de huidige geestelijke gezondheidszorg vrijwel uitgewist, maar het wantrouwen tegenover de familie van de psychiatrische patiënt lijkt onuitroeibaar. Nog altijd merken familieleden dat zij door hulpverleners op afstand

worden gehouden, niet betrokken worden bij de opvang en ondersteuning van de partner, het kind, de broer, die te kampen heeft met een psychiatrische stoornis. Wanneer zich psychosen voordoen wordt het vaak in belang van de 'patiënt' gevonden contacten met de familie te vermijden. En niet zelden maken hulpverleners met hun uitdrukking "het belang van mijn cliënt staat centraal" een stopbord: dat belang zou wel eens kunnen worden geschaad door de familie en dus wordt de familie zeer nadrukkelijk op afstand gehouden (Bijma and Hutschemaekers 2007; Bovenkamp and Trappenburg 2008).

Met de ontwikkeling tot extramuralisering en vermaatschappelijking vanaf begin jaren '80 groeide de aandacht voor de familieleden van psychiatrische patiënten. Extramuralisering leidde er immers toe dat mensen met psychiatrische problemen langer en vaker thuis bleven wonen en dus langer en vaker met hun familieleden in aanraking kwamen (Kwekkeboom 2000; Verplanke and Duyvendak 2010). Oorspronkelijk beperkte de aandacht voor de familieleden van psychiatrische patiënten zich ook tot de invloed van het gedrag en de attitudes van het sociale netwerk op de ernst van de psychische problematiek en haar uitingsvormen. De meeste van deze onderzoeken zijn verricht in landen, waar het deinstitutionaliseringbeleid in de geestelijke gezondheidszorg eerder en verder is doorgevoerd dan in Nederland (bv. de Verenigde Staten van Amerika en Groot-Brittannië). Daar werd men immers, eerder dan hier, in toenemende mate geconfronteerd met de terugkeer van de psychiatrische patiënt na opname in het thuismilieu. Al vrij snel werd duidelijk dat de manier waarop in dit thuismilieu werd omgegaan met de ontslagen patiënt van invloed was op diens kansen om opnieuw te moeten worden opgenomen. De 'belasting' van familieleden van psychiatrische patiënten staat nog altijd volop in de belangstelling: het overzicht van het onderzoek hiernaar dat Schene in de jaren '80 opstelde (Schene 1986) kan moeiteloos worden verdriedubbeld met nieuwe verwijzingen. Het onderzoek richt zich o.m. op het opstellen en verder ontwikkelen van internationaal bruikbare belastingschalen en vergelijkingen tussen bevolkingsgroepen en tussen landen (Guterriez-Maldonado, Caqueo-Urizar et al. 2005; Caqueo-Urizar and Guterriez-Maldonado 2006)

Met de verdere doorvoering van de extramuralisering in de geestelijke gezondheidszorg in Nederland groeide ook de belangstelling voor de invloed van het sociale netwerk hier. Ook hier werden de eerste gegevens hierover echter verzameld als 'bijproduct' van onderzoek dat zich primair op een ander onderwerp richtte: de slaag- dan wel faalkansen voor mensen om zich na ontslag uit een psychiatrische inrichting in de samenleving te handhaven. De bejegening door leden van de familie en vriendenkring bleek daarbij van invloed (van Erp, Place et al. 2009a). Pas in de tweede helft van de jaren tachtig ontstaat er belangstelling voor de familieleden en andere betrokkenen zelf en voor de gevolgen van de psychische problemen van hun kind, partner, ouder voor hen. In deze tijd worden ook familieorganisaties als Ypsilon, Labyrint en In Perspectief opgericht. Net zoals de (langdurige) zorg voor ouderen, gehandicapten en somatische zieken niet alleen een objectieve maar ook een subjectieve belasting voor de leden van het sociale netwerk betekent, blijkt dit ook het geval te zijn bij zorg voor chronische psychiatrische

patiënten. Daarbij wordt het toch wat specifieke karakter van de psychische stoornis - die zich vaak kenmerkt door onder andere een grillig ziektebeeld, onvoorspelbare stemmingswisselingen en, soms, agressief gedrag - als extra verzwarende factor aangemerkt. Ook het taboe dat nog altijd op psychische stoornissen rust, waardoor het voor de naaste omgeving minder gemakkelijk valt om steun te zoeken bij anderen, zou de subjectieve last nog verzwaren (Methorst 1985; Borgesius, Schrevel et al. 1986; van Meer 1991).

Het meeste onderzoek naar de belasting van de sociale netwerk richt zich dan ook mede op mogelijkheden om, bijvoorbeeld via gerichte interventies vanuit de geestelijke gezondheidszorg zelf, deze belasting te verminderen. Dit onderzoek werd vooral opgezet vanuit preventieoverwegingen, die in feite een dubbel doel dienden. Enerzijds was men, ter wille van de informele verzorgers zelf, gericht op het voorkomen van ook bij hen ontstane psychische problemen. Anderzijds wilde men hierdoor ook voorkomen dat de psychische problemen van de 'oorspronkelijke' patiënt zouden verergeren.

De relatief beperkte onderzoekstraditie naar de belasting van het sociale netwerk van psychiatrische patiënten in Nederland brengt met zich mee dat de meeste onderzoeken hiernaar exploratief van aard zijn. In veel gevallen gaat het om een beperkte vraagstelling en een kleine onderzoekspopulatie. Nadat door Schene et al. in het begin van de jaren negentig een gestandaardiseerde schaal voor het meten van de belasting is ontwikkeld (de Betrokkenen Evaluatie Schaal - BES) is deze in het meeste van het sinds die tijd verrichte onderzoek ook toegepast. Gebruik van deze schaal is, afhankelijk van het onderzoek, aangevuld met open vraaggesprekken en/of het gebruik van andere schalen, waarmee onder meer de mate en waardering van sociale steun en de toepassing van diverse coping strategieën kunnen worden gemeten. Een belangrijk doel van de diverse onderzoeken was het in kaart brengen van de belasting en mogelijke verschillen in belasting ten gevolge van het soort stoornis (schizofrenie, manisch depressief, borderline-stoornis enz.) traceren (Schene and Wijngaarden 1993; Schene and Wijngaarden 1994; Wijngaarden, Schene et al. 1996; Kras 1997; Dik 1999; Lowyck, de Hert et al. 2002). Daarnaast was de aandacht ook gericht op het zoeken naar factoren die het omgaan met deze belasting vergemakkelijken en wat hieruit geleerd kan worden voor hulpverlening en beleid (zie behalve de hiervoor genoemde literatuur ook (Kerseboom 1997). De voornaamste invalshoek van de diverse onderzoeken blijft ook hier de preventie van het ontstaan en verergeren van psychische problemen bij informele verzorgers respectievelijk 'hun' patiënten.

Na verloop van tijd groeide de aandacht voor de familie als bron van ondersteuning en hulp. Net als mensen met lichamelijke problemen bleken psychiatrische patiënten veel en vaak hulp te krijgen van hun familieleden en vrienden. Deze hulp bestrijkt een breed spectrum van persoonlijke verzorging (hulp bij wassen, kleden etc.) via huishoudelijke hulp tot emotionele steun. Net als bij mantelzorg aan ouderen, chronisch zieken en mensen met verstandelijke beperking wordt de meeste hulpverleningstijd besteed aan die emotionele steun, die naast de ondersteuning in het omgaan met de psychiatrische

problematiek ook bestaat uit hulp bij de regie en bij het aangaan en onderhouden van sociale contacten (Kwekkeboom 2000; Kwekkeboom 2001; Timmermans en Kwekkeboom 2008; Bredewold en Baars-Blom 2009).

De grotere aandacht voor de mantelzorg aan psychiatrische patiënten bracht ook naar boven dat er weinig tot geen uitwisseling is tussen de professionele hulpverleners enerzijds en de mantelzorgers anderzijds (Weert, de Boer et al. 2007). Het tegendeel blijkt eerder waar: de professionals lijken nog altijd de neiging te hebben familieleden buiten te sluiten. Als er aandacht is voor de familie is die er voor de potentiële hulpvrager, de afhankelijke dus. De mantelzorgers voelen zich hierdoor vaak miskend. (Bovenkamp en Trappenburg 2008). Juist omdat zij degenen zijn die de meeste contacten hebben met de (thuiswonende) psychiatrische patiënt, juist ook omdat zij deze patiënt ook kennen of gekend hebben in goede perioden zijn zij vaak beter op de hoogte van de wensen en behoeften van de patiënt (Mueser en Fox 2000). Zij kunnen daarom ook, zo is hun ervaring, in 'moeilijke tijden' beter en adequater reageren. De terughoudende of soms zelfs terugduwende reacties van de professionele hulpverlener worden daarom niet alleen als beledigend ervaren, zij zouden ook wel eens het herstel van de patiënt kunnen belemmeren. Een steeds terugkerende klacht in onderzoek onder mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen is dan ook de non-coöperatieve houding van professionals en het gebrek aan erkenning van de vaardigheden en kundigheden van familieleden als helpers bij psychiatrische problematiek (Palmboom en Pols 2008; Bredewold en Baars-Blom 2009; Roelofs en Verhoeven-Denissen 2009).

Een ander effect van wat toch gezien wordt als ontkenning van de deskundigheid van familieleden is ook dat de ervaren belasting van familieleden en vrienden toeneemt (van Erp, Place et al. 2009a; van Erp, Place et al. 2009b). Een belangrijke component van deze belasting wordt immers gevormd door de voortdurende zorg om de naaste met psychiatrische problematiek (Kwekkeboom 2000). Deze zorg kan, zo is de ervaring, niet gedeeld worden met de professionele hulpverlening net zoals de opvattingen van familieleden over de beste ondersteuning of benadering niet worden gedeeld. Hierdoor ontstaat ook het gevoel dat de ondersteuningsvragen van de familieleden zelf niet worden erkend. Hierdoor ontstaat een complex van negatieve ervaringen, die de draaglast van de leden van het sociale netwerk van mensen met psychiatrische problematiek verder verzwaart (van Erp, Place et al. 2009a; van Erp, Place et al. 2009b).

Mogelijke oplossingen: vergelijkbare initiatieven elders

De belangstelling voor de leden van het sociale netwerk van mensen met psychiatrische problemen neemt vooral in de laatste de laatste jaren sterk toe (Peeters 2010) Of dit nu het gevolg is van de (her)ontdekking van de familieleden of vrienden als bron van mantelzorg of van het inzicht dat een psychiatrische stoornis ook impact heeft op het leven van de naasten van de betrokkene zelf is niet duidelijk. Het is ook niet relevant. Er zijn hoe dan ook op diverse plekken initiatieven ontwikkeld om familieleden of vrien-

den van mensen met psychiatrische problemen op te vangen, te ondersteunen en te betrekken bij de hulpverlening. De manier waarop dit gebeurt loopt uiteen en daarmee ook de beoordeling van de effecten ervan. Door het Trimbos-instituut is in 2009 een beschrijving gegeven van negen zogenoemde 'familie-interventies', activiteiten dus die nadrukkelijk waren gericht op de leden van het sociale netwerk van mensen met (langdurige) psychiatrische patiënten (van Erp, Place et al. 2009a). De beschreven interventies kunnen worden gekarakteriseerd als gericht op:

- informatie en voorlichting geven aan familie;
- ondersteuning van familieleden;
- samenwerking familieleden & hulpverleners;
- inzet ervaringskennis van familieleden.

Van de negen besproken interventies waren er, naast Familie als Bondgenoot, maar twee (de trainingen Prospect en Interactievaardigheden) die uitgingen van de ervaringsdeskundigheid van de familieleden en vrienden zelf. FAB blijkt daarbij de enige interventie te zijn die zich (mede) richt op informatieverstrekking aan de hulpverleners.

Verder lijkt FAB zich sterker dan de andere besproken interventies te baseren op de uitgangspunten van herstel en empowerment. Daarmee komt de FAB-aanpak dan weer sterk overeen met methodieken die gebaseerd zijn op de in de Angelsaksische wereld ontwikkelde zogenoemde 'person-centered planning'. Ook in deze aanpak werken professionele hulpverleners samen met de hulpvragers zelf en de leden van het sociale netwerk. In Nederland wordt deze methodiek onder de naam Eigen kracht centrale (EKC) momenteel vaak toegepast in de jeugdzorg en wordt er mee geëxperimenteerd in de zorg aan kwetsbare ouderen (zie ook hoofdstuk 10 over mantelzorg). In Vlaanderen is onder de naam Persoonlijke Toekomstplanning ervaring (TPT) opgedaan met het op deze manier versterken, organiseren en verbeteren van de ondersteuning van mensen met een beperking. Uit evaluatieonderzoek blijkt dat deze methodiek niet alleen bijdraagt aan het zelfvertrouwen en welbevinden van de hulpvrager ("centrale persoon"). Ook de leden van diens sociale netwerk, m.n. de ouders, zijn erg positief, vooral omdat zij door deze aanpak het gevoel krijgen zowel erkend te worden in hun deskundigheid als zich door de andere betrokkenen, w.o. de professionals, bijgestaan voelden. De professionals geven aan dat het PTP proces hen heeft geleerd op een gelijkwaardige manier met de familieleden samen te werken aan een betere begeleiding van de hulpvragers (Demeyer en Van Regemortel 2008).

Al eerder is gemeld dat de inspiratie voor het FAB-concept is gevonden in Boston, waar een deel van de initiatiefnemers een congres rond herstel en ervaringsdeskundigheid bij psychiatrische problematiek bezochten (Sohier en Schalken 2008). Tijdens dit congres is o.a. gesproken over de noodzaak van een paradigmawisseling in de geestelijke gezondheidszorg. Het in GGZ gehanteerde medische model, waarin het behandelen en beperken van ziekte centraal staan, zou plaats moeten maken voor een zogenoemde 'human vision'. In een dergelijke visie staat het verhogen van welzijn en welbevinden, ook wel

aangeduid met ‘kwaliteit van leven’ centraal; de universele rechten van de mens gelden hierbij als uitgangspunt. Volgens deze visie moeten alle handelingen van hulpverleners en ondersteuners, professionals en niet-professionals uitgaan van de mogelijkheden van mensen en van het belang van een gezonde omgeving. De dienstverlening moet zodanig ingericht zijn dat recht wordt gedaan aan de persoonlijke voorkeuren en keuzes van de cliënt zelf. Professionele interventies zullen zowel wat betreft inhoud als procedure moeten passen in en aanvullend zijn op individuele hersteltrajecten van cliënten (Sohier en Schalken 2008).

Op het congres werd gesproken over de noodzaak een academie voor hulpverleners en familie op te richten zodat beide partijen, met inbreng van ervaringsdeskundigen, zich de consequenties van deze paradigmawisseling konden eigen maken, ‘aanleren’. De voorvechters van dit onderwijs aan en met hulpverleners, familieleden en cliënten hadden al twee modules ontwikkeld.

Het gaat om cursusmateriaal ontwikkeld door het Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation (Spaniol 2004). Hetzelfde centrum ontwikkelde eerder ook cursusmateriaal over de rol van familieleden (en de verandering daarin) in de rehabilitatie van mensen met psychiatrische problemen (Spaniol, Zipple Marsh et al. 2000).

In de Nederlandse variant zijn deze modules overgenomen en later zijn er daar nog vier bijgekomen. Ook bij de uitwerking van de ‘nieuwe’ modules is aangesloten bij de inzichten en methodieken van de herstelbeweging. Het bezoek aan Boston en een later aan Nieuw-Zeeland zijn aanleiding geweest voor de oprichting van een Brabantse Hoop en Herstelbeweging. Het FAB-initiatief in Eindhoven e.o. is te beschouwen als een onderdeel hiervan. Omdat het hoop en herstelconcept sterk leunt op de ervaringsdeskundigheid van de betrokkenen is door de beweging aansluiting gezocht op werkzaamheden van o.a. het Brabant Kenniscentrum Zelfhulp en Ervaringsdeskundigheid en het Zelfhulpnetwerk Zuid Oost Brabant.

De innovatieve praktijk

Het initiatief voor Familie als Bondgenoot (FAB) lag bij professionals uit GGZ instellingen en de regionale afdelingen van Ypsilon, de organisatie van familieleden van mensen met schizofrenie of psychotische stoornissen. Zij wilden meer erkenning van de kennis en vaardigheden van familieleden door de professionele hulpverlening en meer ondersteuning bij hun eigen taak als mantelzorgers. Zij waren van mening, dat hulpverleners hun situatie onvoldoende kennen, onvoldoende gebruik maken van de ervaringen van familieleden, Het overbrengen van hun ervaringen aan hulpverleners beschouwden zij als een belangrijke scholing, die vervolgens tot een betere samenwerking kan leiden en uiteindelijk bijdraagt aan het herstelproces van hun naaste en van zichzelf. Een belangrijk doel was om (a.s.) hulpverleners hierin als het ware op te leiden. Met Fontys Hogeschool werd contact gezocht omdat Fontys een naam heeft in Nederland in het ontwikkelen bij cliënten van hun ervaringskennis. Fontys was bereid hun deskundigheid ook aan te

wenden voor de nieuwe doelgroep, namelijk die van familieleden. Hier werden familieleden geschoold/ gecoacht om hun ervaringen serieus te nemen en deze te ontwikkelen tot ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Allereerst door zich erop te richten aan ervaringen woorden toe te kennen en deze in een samenhangend verhaal via de lesmodules aan een grotere groep van cursisten/hulpverleners over te brengen.

Daarnaast droeg Fontys bij in het bewerken (module 1 en 2) en later volledig nieuw ontwikkelen van 4 nieuwe lessen (modules 3-6). Het scholingspakket van FAB bestond aanvankelijk uit een bewerking en aanpassing aan de Nederlandse situatie van de eerste twee lesmodules van de Amerikaanse familieorganisatie (NAMI: National Alliance for the Mentally Ill) en Boston University. In de eerste modules wordt aandacht geschonken aan de ervaringen van de familie als blijkt dat een van de familieleden te kampen krijgt met een ernstige psychiatrische stoornis als schizofrenie. In de module wordt ingegaan op de processen van erkenning en acceptatie, maar ook op de onnodig negatieve en soms ronduit onjuiste informatie over beloop en prognose die familieleden en cliënten van de professionals te horen krijgen. In de tweede module wordt nader ingegaan op de verschuivingen in rollen die zich binnen de familie voordoen als een van de leden chronisch psychiatrisch patiënt blijkt te zijn. De problematiek heeft zijn weerslag op de ouder-kind verhoudingen, op die tussen partners en op die tussen broers en zussen. De familie krijgt mantelzorgtaken die een leven lang kunnen duren en moeten in sommige situaties levenslang de regie voeren over het leven van hun familielid. Omdat rond psychiatrische problematiek nog altijd een stigma ligt (of wordt ervaren) is het daarbij niet simpel om een beroep te doen op ondersteuning van anderen.

Na verloop van tijd groeide het inzicht dat deze twee modules niet voldoende waren om de professionele hulpverlening en de familieondersteuners volledig te informeren en bij te scholen. Met behulp van een RAAK-subsidie zijn daarom nog vier modules ontwikkeld, t.w.

Module 3: Het juridische kader van samenwerking in de triade;

Module 4: Het opbouwen van samenwerking in de triade Cliënt – Familie – Hulpverlener;

Module 5: Het onderhouden van samenwerking in de triade over een langere termijn, vaak van 15-20 jaren;

Module 6: Van kennis naar praktisch handelen: implementatie van kennis rond samenwerking in de triade.

De modules 4 en 5 kennen de zelfde opbouw als de modules 1 en 2: naast een familielid en een professional treedt een cliënt/ervaringsdeskundige op als docent. Module 3 is vooral gericht op overdracht van kennis op het gebied van juridische aspecten en in de laatste module leert de cursist hoe de kennis die in de voorgaande modules is verworven in de praktijk kan worden toegepast.

De cyclus van 6 modules is in 2009 uitgevoerd voor inmiddels negen groepen medewerkers van ggz-instellingen in Midden- en Oost Brabant. Begin 2010 is gestart met de 10^e.

Verbreiding van de innovatie

Mede gezien het tijdsbeslag dat het succes van FAB legt op de initiatiefnemende/ontwikkende instellingen wordt door hen gezocht naar de mogelijkheid om de interventie ook door andere ggz instellingen te laten uitvoeren. Aanvankelijk werd er daarom aan gedacht om, mede in het kader van de Wmo-werkplaats Noord Brabant, een FAB-praktijk te ontwikkelen bij GGZ Breburg (met vestigingen in de regio's Breda en MiddenBrabant/Tilburg).

GGZ Breburg zelf wilde daarbij nagaan of en in hoeverre de FAB-benadering gecombineerd zou kunnen worden met de betrokkenheid van familieleden bij de activiteiten van de (F)Act-teams. Ook deze 'interventie' is onderzocht en beschreven door het Trimbos-instituut (Buschbach, Wolters et al. 2009) Uit dat onderzoek bleek vooral dat ook bij instellingen en teams, die betrokkenheid van familieleden van groot belang achten, een gelijkwaardige relatie tussen professionele hulpverleners en familieleden nog niet vanzelfsprekend is. Beide 'partijen' lijken nog te moeten zoeken naar een omgangsvorm waarin wederzijds respect voor elkaars deskundigheid een vanzelfsprekendheid is. Daarnaast blijkt ook dat een vroegtijdige betrokkenheid van familieleden bij de opvang en begeleiding van mensen met psychiatrische problematiek van groot belang is voor een gunstig beloop van de eventuele stoornis en bijdraagt aan een zo groot mogelijk herstel (Gerson en al. 2009). Daarnaast blijkt ook uit dit onderzoek dat erkenning van de familieleden als mededeskundigen èn oog voor hun ondersteuningvragen de ervaren belasting van deze familieleden vermindert.

De combinatie van FAB met (F)Act interventies biedt vooral het voordeel dat de inzet van de deskundigheid van de familieleden al benut kan worden bij de eerste contact(en) van de cliënt en zijn/haar netwerk met de professionele hulpverlening. Daarnaast kunnen hulpverleners en familieleden met elkaar in contact blijven op het moment dat er crises uitbreken en kunnen zij, gezamenlijk, voorkomen dat zich crises voordoen (Aben, van Kouwen et al. 2009).

De ambitie van GGZ Breburg was daarnaast om de FAB-benadering ook toe te passen bij andere cliëntgroepen dan de klinische patiënten of bij de (potentiële) zorgmijders. Bovendien zou het wenselijk zijn om de FAB-benadering al vanaf het eerste contact met de professionele hulpverlening van kracht te laten zijn. De ervaring leert immers dat juist bij die eerste contacten veel schade wordt toegebracht in het sociale netwerk van de cliënt en dat (daardoor) ook de relatie van de cliënt met zijn/haar netwerk wordt beschadigd (Bijma en Hutschemaekers 2007).

Idealiter zou de FAB-aanpak in een bredere context van het familiebeleid van GGZ Breburg kunnen worden geplaatst. Naast FAB wordt er immers ook al structureel samengewerkt met Ypsilon en wordt o.a. de door Ypsilon ontwikkelde Triade-kaart gebruikt in de contacten/behandeling. (Voor een beschrijving van de Triade kaart zie: (Bijma en Hutschemaekers 2007; Buschbach, Wolters et al. 2009).

De activiteiten van GGZ Breburg hebben alle als uitgangspunt dat de deskundigheden die familieleden hebben ontwikkeld rond de opvang en begeleiding van 'hun' psychiatrische patiënt van belang en waarde zijn voor het totale hulpaanbod aan de betrokkene. De inbreng van familie moet evenwaardig zijn aan die van de professional. Informele en formele zorgers moeten elkaar leren zien als partner en op gelijke voet met elkaar leren samenwerken. In die samenwerking moet het belang van de cliënt, diens herstel en de empowerment centraal staan.

Na een voorspoedige start met de implementatie van de modules van FAB heeft Breburg inmiddels besloten om het FAB-programma opnieuw te bezien en in de tweede helft van het jaar zodanig om te vormen dat er meer rendement uit gehaald kan worden. Het vooralsnog ontbreken van voldoende menskracht (familieleden als ervaringsdeskundigen én professionals die voldoende ingewerkt zijn in de modules om ze 'door te geven' aan andere hulpverleners) om de modules in de oude vorm binnen GGZ Breburg te implementeren enerzijds en anderzijds voortgaande ontwikkelingen waarbij familieleden vanaf het begin betrokken worden bij (F)ACT hebben bijgedragen aan dit besluit. Het is de bedoeling om het FAB-programma in de tweede helft van 2010 minder in de traditionele en relatief kostbare cursusvorm te gieten en te zoeken naar nieuwe vormen van 'learning on the job' intervisie en plaatselijke inzet van familiedeskundigheid op het moment dat deze gewenst is of nodig wordt geacht. In aansluiting op de verdere uitwerking van dit besluit welke enige tijd in beslag zal gaan nemen, is het voor GGZ Breeburg momenteel niet mogelijk om deel te nemen aan een WMO werkplaats

Concreet betekent het besluit van Breburg ook dat deze praktijk en dan vooral de bijdrage ervan aan een (nieuwe) balans tussen de formele en de informele zorg aan mensen met psychiatrische problematiek niet in het kader van de Wmo werkplaats Noord Brabant zal kunnen worden onderzocht. De uitgangspunten van de FAB-benadering zelf en ook de (mogelijke) combinatie van deze aanpak met andere interventies, waarbij familieleden in een zo vroeg mogelijk stadium bij de opvang en begeleiding worden betrokken, blijven vanuit het oogmerk van deze werkplaats (de zoektocht naar duurzame zorg) echter uiterst relevant.



CASUS

- Maatschappelijke steunsystemen versterken met informele zorg



Maatschappelijke steunsystemen versterken met informele zorg

Lilian Linders & Hanneke van Lieshout

Casus

De kwartiermaker vertelt

“Een woningbouwcoöperatie constateert overlast van een groep mensen die flink alcohol gebruikt. Dit leidt tot gevoelens van onveiligheid bij de omwonenden. Vanuit Maatschappelijke Steunsystemen (MSS) besluiten we, om samen met de buurtbrigadier de betrokken mensen te bezoeken en te bekijken wat we kunnen betekenen voor elkaar.

We bezoeken een pand waar een vijftal heren bij elkaar zit en die al de nodige flesjes bier gedronken hebben. Het is dan nog geen middag.

De boodschap van de buurtbrigadier is helder: hij geeft aan dat er overlast veroorzaakt wordt en dat dit niet meer getolereerd zal worden. Men is wel nieuwsgierig naar mijn rol in het verhaal. Nadat ik vertel dat ik voor MSS werk en samen met kwetsbare mensen probeer te zoeken naar mogelijkheden als het gaat om mee te kunnen doen in de samenleving, wordt er al meteen geroepen dat ik niet moet denken dat we hen kunnen bekeren. Het enige wat ik daarop kan zeggen is dat ik daar ook zeker niet voor kom en dat het zelfs gevaarlijk is om in één keer te stoppen met drankgebruik. We mogen erbij komen zitten en het gesprek krijgt een onverwachte wending als een van de mannen zijn verhaal vertelt: het overlijden van zijn vrouw, zijn vader die er met zijn zwangere vriendin vandoor gaat; een opeenstapeling van ellende. Elke drinker heeft zijn eigen verhaal. Indrukwekkende verhalen van gekwetste mannen van wie ook de ervaren pijn voelbaar is in het verhaal. Natuurlijk weten ze dat het hartstikke ongezond is wat ze doen. Eigenlijk zouden ze soms wel eens anders willen maar nu nog niet.

Twee jaar later gaan we er nog steeds op huisbezoek. Ze zijn door ons niet gelukkiger geworden, maar er zijn wel kleine veranderingen merkbaar. We worden bijvoorbeeld welkom geheten met een kop koffie. Als er hulp nodig is voor één van hen maken ze gebruik van het contact met ons.

De mannen zijn hard voor elkaar maar hebben ook hart voor elkaar. Zo organiseren ze hulp voor elkaar het liefst zonder instantie maar als het nodig is gebruiken ze die ook. Zo is er bemoeizorg ingeschakeld voor een “maat” die vervuild in zijn flat zit, omdat ze er zelf niet meer uitkwamen hoe hulp te bieden.”

Achtergrond en (voor)geschiedenis van deze innovatieve praktijk

In Nederland is er sinds de tweede helft van de jaren negentig van de vorige eeuw aandacht voor het ontwikkelen van maatschappelijke steunsystemen (Giesen en Van Rooijen 2004). Het overheidsbeleid om GGZ-zorg te vermaatschappelijken speelt hierbij een belangrijke rol.

Nog maar enkele decennia geleden leefden mensen die zorg nodig hadden meestal onder de hoede van instellingen ‘in bos en duin’. Deze regelden de woonruimte, de verzorging en de dagbesteding zoveel mogelijk binnen hun eigen muren. Vanaf de jaren zeventig van de vorige eeuw is dit beleid sterk veranderd. Zowel bij de ‘bewoners’ van dergelijke instituten als bij het behandelend en verzorgend personeel groeide de overtuiging dat het beter en dus wenselijk was dat mensen met beperkingen in staat moeten worden gesteld een zo gewoon mogelijk leven te leiden.

De kritiek op zorg in grootschalige instellingen kwam opmerkelijk genoeg vlak na de invoering van de AWBZ - die de intramurale zorg financieel regelde - in 1968 op gang. In navolging van buitenlandse kritiek stelden de critici dat opname in grootschalige instellingen mensen isoleerde van diezelfde samenleving waar de wortels van de ziekte of gekte eigenlijk lagen. Niet de patiënt was ziek, maar de samenleving. De cliënt kon dus het beste behandeld worden te midden van en met de samenleving: immers als de samenleving genezen werd dan zou het met de cliënt ook goed kunnen komen. Bovendien zou de maatschappij op deze manier toegankelijk en geschikt worden voor ‘abnormale’ mensen (Verplanke en Duyvendak 2010).

In Italië werden in de jaren 70 onder invloed van de antipsychiatrie alle grote psychiatrische ziekenhuizen gesloten. De Italiaanse aanpak kreeg hiervoor internationaal veel lof toegezwaaid en ook veel navolging.

Ook in Nederland was aan het eind van de kritische jaren zeventig de opvatting dat psychiatrische patiënten en mensen met verstandelijke beperkingen dienden te integreren in de samenleving breed geaccepteerd (Tonkens 1999). De ontmanteling van instituten verliep hier een stuk geleidelijker dan in de VS, Italië, Engeland en de Scandinavische landen. Hier werden niet op grote schaal inrichtingen gesloten. Toch werden ook in ons land beleidsontwikkelingen ingezet die aansloten op het kritische gedachtegoed van de jaren zeventig. Het beleid gericht op mensen met beperkingen stond in toenemende mate in het teken van extramuralisering en de daaruit voortvloeiende noodzaak om een passend aanbod buiten de instituten te creëren.

Met de Nieuwe Nota Geestelijke Volksgezondheid uit 1984 (Ministerie van WVC 1984) werd het nieuwe beleid in de GGZ duidelijk zichtbaar. De cliënt moest voortaan dichterbij huis en de hem omringende sociale contacten geholpen worden. Naast ideologische opvattingen over wat de beste plek was om psychiatrische patiënten op te vangen speelde ook het terugdringen van de kosten een rol bij dit beleid.

Andere GGZ-beleidsnota’s in de jaren 90 borduurden hierop voort (Verplanke en Duyvendak 2010). In de tweede helft van de jaren negentig werd langzamerhand duidelijk dat het proces van vermaatschappelijking niet vanzelf ging. In de beleidsnota’s werd steeds meer bezorgdheid zichtbaar ten aanzien van de verschraving van de kwaliteit van leven van de cliënt en de afstemming met het draagvlak in de samenleving (Zie bijvoorbeeld TK (Tweede Kamer) 1996/1997). In 2000 werd daarom de Taskforce Vermaatschappelijking GGZ opgericht. Deze had als opdracht aandacht te besteden aan het benutten

van de familie en de omgeving (buurtbewoners, belangenbehartigers en relevante organisaties) van psychiatrische patiënten. In januari 2002 bracht de Taskforce een advies uit waarin de kansen van psychisch gehandicapte burgers om te integreren in de samenleving centraal staan (Taskforce vermaatschappelijking geestelijke gezondheidszorg 2002). De kern van dit advies is dat ook mensen met psychiatrische problemen recht hebben 'erbij te horen'. Dit kan alleen slagen wanneer alle betrokkenen (de Openbare Geestelijke Gezondheidszorg en de 'rest' van de samenleving) onder regie van de lokale overheid elkaar ontmoeten en afspraken maken.

Inmiddels gaat het bij vermaatschappelijking al lang niet meer alleen om het verplaatsen van de geestelijke gezondheidszorg van de instelling naar de samenleving. Zo lang mogelijk zelfstandig wonen in een 'gewone buurt' werd een belangrijke doelstelling van het beleid op het gebied van zorg en welzijn. Dat geldt niet meer alleen voor psychiatrische patiënten, maar ook voor kwetsbare ouderen en mensen met verstandelijke beperkingen. Het streven is om deze groepen zo veel mogelijk gewoon in de eigen buurt of wijk op te vangen, waar nodig met ambulante hulp. Zo kwamen onder invloed van de vermaatschappelijking van de zorg de afgelopen decennia steeds meer kwetsbare groepen uit instellingen in een buurt of wijk terecht.

Als kwetsbare mensen in de buurt komen wonen (of zo lang mogelijk zelfstandig blijven wonen), moet er een wettelijk kader bestaan voor de lokale ondersteuning. Dat werd de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) die in januari 2007 het licht zag. Het adagium van de Wmo is dat iedereen, ongeacht de beperkingen waarmee men te maken heeft, binnen zijn mogelijkheden moet kunnen meedoen aan de samenleving.

Maatschappelijke Steunsystemen

Het concept maatschappelijk steunsysteem is afkomstig uit de Verenigde Staten waar het community support system genoemd wordt. Zoals we eerder zagen begon het proces van (radicale) deïstitutionalisering hier al vroeg. Vanuit verzet van ouders tegen de leefsituatie van mensen met een verstandelijke beperking in staatsinstellingen ontstonden vormen van 'community living' of 'community support'. Hiermee wilden ze bereiken dat verschillende diensten en ondersteuningsvormen rondom mensen met een handicap hen in staat stellen op vergelijkbare wijze te leven als mensen zonder een handicap (RMO 2003).

Community care als overheidsbeleid is vooral een Britse uitvinding. De beleidsnota *Caring for People. Community Care in the Next Decade and Beyond* uit 1989 was cruciaal was voor het organiseren van de zorg in Groot-Brittannië. Community care wordt hierin gedefinieerd als "het verschaffen van diensten en ondersteuning aan ouderen, ex-psychiatrische patiënten, mensen met een zintuiglijke, lichamelijke of verstandelijke handicap die deze ondersteuning nodig hebben om zo zelfstandig mogelijk te leven in hun eigen huizen dan wel in huisvesting in de community". (Van der Ham en Schippers

1995 in RMO 2003, p. 69). Het wettelijk kader hiervoor werd de 'National Health Service and Community Care Act' uit 1990. De socioloog Martin Bulmer leverde de definitie van Community care waar de National Health Service and Community Care Act zwaar op leunde: "(...) being concerned with 'the resources available outside formal institutional structures, particularly in the informal relationships of the family, friends and neighbours, as a means of providing care.'" (Bulmer 1987, p. 108).

Bulmer maakt binnen het begrip *community care* een onderscheid tussen *caring for* (zorgen voor: zich richten op de fysieke en emotionele behoeften van een persoon) en *caring about* (zorgen om: gevoelens van empathie voor een persoon en emotionele betrokkenheid bij een persoon). Daarnaast maakt Bulmer onderscheid tussen *care in the community* (zorg door betaalde medewerkers van thuiszorg en andere lokale organisaties) en *care by the community* (zorg door familie, vrienden en vrijwilligers).

In het Nederlands wordt *community care* ook wel vertaald met het begrip 'maatschappelijke zorg'. "Maatschappelijke zorg bestaat uit meerdere netwerken van formele en informele relaties waarvan de krachten worden gemobiliseerd in tijden van ziekte, rouw of moeilijkheden. Maatschappelijk zorg is een combinatie van professionele inzet, vrijwillige en informele inzet waarbij sprake is van zowel verzorging als emotionele en sociale steun." (Van Vliet et al. 2004, p.27).

In het 'Community Support Systeem' - dat in de jaren negentig ontwikkeld werd binnen de GGZ in Nederland - vinden we deze *community care* gedachte terug (Van Weeghel en Droës 1999). Als gevolg van het streven naar de vermaatschappelijking van de zorg werd pijnlijk duidelijk dat extramurale cliënten niet altijd een goede samenwerking binnen het zorgaanbod tegemoet konden zien. Men ontwikkelde daarom een benadering die de doelen van de cliënt zelf als vertrekpunt heeft. De leefgebieden werken, wonen, relaties en vrijetijdsbesteding worden allemaal meegenomen in deze *rehabilitatieaanpak*. In het verlengde hiervan zijn maatschappelijke steunsystemen (MSS) ontwikkeld.

Een MSS is een gecoördineerd netwerk van voorzieningen (geestelijke gezondheidszorg, gemeenten, maatschappelijk werk, welzijnswerk, familie, vrienden etc.) dat mensen met psychische beperkingen ondersteunt op verschillende leefgebieden zodat ze volwaardig lid kunnen zijn van de maatschappij. Het achterliggende doel is dat ze zo optimaal mogelijk participeren in de samenleving. De bedoeling is om de woonomgeving 'geschikt' te maken voor deze mensen zodat ze zo normaal mogelijk kunnen leven en zich ook thuis voelen in de wijk (Sok 2009; Van Bergen en Sok 2008).

Om dat te begeleiden zijn in diverse steden kwartiermakerprojecten opgezet. In 1992 al begon men hiermee in Amsterdam. Zoetermeer volgde en daarna werden deze initiatieven breder verspreid (Van Houten 2008).

Bij kwartiermaken gaat het om het ondersteunen van kwetsbare burgers in het aangaan van (nieuwe) verbindingen die door hen zelf als zinvol worden ervaren. De rol van de samenleving - dat wil zeggen van 'gewone' burgers en organisaties - is hier belang-

rijk: deze dient betrokken te worden bij pogingen van mensen om hun leven (weer) op te pakken. Hiervoor zijn verbindende initiatieven nodig die contacten bemiddelen tussen cliënten en samenleving. Bij kwartiermaken gaat het nadrukkelijk ook om het organiseren van draagvlak in de betrokken organisatie en/of in samenlevingsverbanden zoals buurten (Kal 2001; Scholtens 2007; Van Houten 2008).

Een pilot in Zuidoost-Brabant

De GGzE Geestelijke Gezondheidszorg Eindhoven en de Kempen (GGzE) is al jaren bezig met het realiseren van vermaatschappelijking. Deze organisatie biedt hulp en ondersteuning aan mensen met ernstige, meervoudige, complexe en vaak langdurende psychiatrische en psychosociale problemen. Dat gebeurt door de inzet van een breed zorgaanbod van diverse behandel- en begeleidingsprogramma's. Beschermd wonen en begeleiding bij terugkeer in de samenleving maken steeds nadrukkelijker deel uit van die programma's.

In Eindhoven werd de eerste stap voor het 'kwartiermaken' gezet in 2003 met een discussienota over de voor- en nadelen van een maatschappelijk steunsysteem (MSS) in eigen buurt (Henkens en Van Rijs 2008). Destijds stuitte het idee van een dergelijk maatschappelijk steunsysteem binnen de GGzE op de nodige weerstand. Men was van mening dat de cliënten te ver uit elkaar woonden om buurtgericht te gaan werken. Daarnaast werd een steunsysteem voor cliënten te betuttelend en te stigmatiserend gevonden: (...) "de samenleving zit hier helemaal niet op te wachten... ze zien je aankomen met je vraag om medewerking." (Henkens en Van Rijs 2008, p. 26).

In diezelfde periode voerde Tranzo een onderzoek uit naar de mogelijkheid en wenselijkheid van zo'n systeem in Brabant. In de Eindhovense wijk Woensel-West zijn bewoners - waaronder cliënten - opgezocht en geïnterviewd. Uit dit onderzoek bleek dat er wel degelijk een wens bestaat naar meer contact en steun in de eigen buurt (Eugster et al. 2004). Het idee van buurtgerichte MSS sloot bovendien aan bij de lokale zorgnetwerken die in 2004/2005 op verschillende plaatsen in de regio ontstonden en die vroegen om deelname van de GGzE.

In 2005 was het draagvlak bij de GGzE voor het idee van MSS dusdanig gegroeid dat deze organisatie in Zuidoost-Brabant een aantal zorgvernieuwingsprojecten MSS opzette in Woensel-West, Geldrop en Bladel. Het bijzondere aan deze projecten is dat ze sinds 2005 werken vanuit de gecombineerde inzet van een kwartiermaker en een ervaringsdeskundig begeleider. Aan beide functies verbindt men specifieke kwaliteiten (Van Bergen en Sok 2008).

De Eindhovense invulling van een MSS wijkt enigszins af van wat oorspronkelijk door Van Weeghel en Droës (1999) is beschreven. Aanvankelijk werd een MSS rond een cliënt ingericht, bestaand uit diens eigen formele en informele helpers. In de Eindhovense variant van MSS (en andere in Nederland) wordt meer uitgegaan van het leggen van samenwerkingsrelaties in een buurt, waardoor een lokaal met name professioneel netwerk ontstaat waarin onder andere psychiatrische patiënten kunnen worden opge-

nomen. Als zo'n MSS bestaat kunnen eventueel informele zorgers van individuele cliënten er deel van gaan uitmaken. Het moment waarop het informele netwerk instapt, is dus anders en daarmee verandert ook zijn rol. Het betrekken van familieleden zou door deze buurtgerichte aanpak minder vanzelfsprekend kunnen zijn: familieleden (en eventueel vrienden) zijn immers lang niet altijd buurtgenoten. Het onderzoek naar deze werkpraktijk zal uitwijzen in hoeverre deze netwerkleden betrokken worden.

Hoe gaat het team van kwartiermaker en ervaringsdeskundig begeleider te werk?

Samen brengen zij het proces van kwartiermaken op gang. Kwartiermaken is het bevorderen van een maatschappelijk klimaat waarin (meer) mogelijkheden ontstaan voor mensen met een psychiatrische achtergrond en voor vele anderen die met dezelfde mechanismen van uitsluiting kampen. Kwartiermakers, meestal GGZ-medewerkers, werken aan de gastvrijheid van de samenleving (Kal 2001). De kwartiermaker is vergelijkbaar met een opbouwwerker, met dien verstande dat een opbouwwerker werkt met mensen die actief willen zijn in de buurt terwijl de kwartiermaker opkomt voor de belangen van de meest kwetsbaren (Van Bergen en Sok 2008). Het uiteindelijke doel van kwartiermaken is om een persoonlijk steunsysteem op te zetten rondom een kwetsbare persoon met psychische problemen. Een persoonlijk steunsysteem is toegesneden op de wensen en behoeften van een specifieke persoon.

Een ervaringsdeskundige heeft mede met behulp van scholing zijn persoonlijke ervaringen als cliënt verwerkt tot kennis. Zijn deskundigheid bestaat behalve uit ervaringen dus ook uit ervaringskennis. Er is sprake van ervaringskennis "wanneer je in staat bent om op je persoonlijke ervaringen te reflecteren, ze een plaats te geven en te verbinden aan ervaringen van anderen." (Plooy 2009, p. 21)

De ervaringsdeskundige en de kwartiermaker werken als team en zoeken samen of ieder afzonderlijk mensen op en bieden ze praktische ondersteuning en contact. De cliënten werken zelf, samen met dit ondersteunende team, aan hun persoonlijke steunsysteem. Het vertrekpunt is de leefwereld van de cliënt, waarbij getracht wordt om laagdrempelig contact te leggen en te onderhouden via huisbezoeken.

De manier van werken sluit aan bij de presentiebenadering van Andries Baart (Baart 2001). Hierbij draait het om sociale nabijheid in de relatie tussen de professional en kwetsbare mensen. Eerstgenoemde streeft ernaar om het leggen van contact op een respectvolle en niet bedreigende manier te laten plaatsvinden. De kern van de presentiebenadering is het 'er zijn' van de professional voor de cliënt of hulpbehoevende, zonder enige verwachting op wederkerigheid. Het gaat puur om aandachtige betrokkenheid van de professional bij de cliënt en diens waardigheid. Door aan te sluiten bij de leefwereld van de cliënt hoopt de professional de kloof naar instellingen en instanties te overbruggen.

De huisbezoeken vinden altijd plaats door een kwartiermaker en/of een geschoolde ervaringsdeskundige. Ieder heeft een ander uitgangspunt van waaruit hij/zij contact

maakt. De ervaringsdeskundige maakt contact vanuit een gedeeld verleden met de cliënt. Allebei gaan ze uit van de behoeften, mogelijkheden en eigen kracht van de deelnemer. Ze helpen hen zichzelf te helpen en bieden praktische ondersteuning (Sok 2009).

De kwartiermaker houdt contact met andere maatschappelijke organisaties zoals woningbouwcorporaties, ggz-instellingen, instellingen voor verslavingszorg, activiteitencentra, politie, organisaties voor maatschappelijk werk, thuiszorg of welzijnswerk en vrijwilligersorganisaties.

Het team signaleert waar kwetsbare burgers problemen ontmoeten en denkt mee met maatschappelijke organisaties over hoe oplossingen gevonden kunnen worden. Men tracht begrip te kweken en organisaties te stimuleren om in actie te komen.

De doelgroep van MSS

Over hoeveel mensen hebben we het eigenlijk?

Uit het Nemesis onderzoek (zie ook Sok 2009; Vollenbergh et al. 2003) blijkt dat jaarlijks 23,5% van de bevolking last heeft van psychische problemen. De meeste mensen redden zich op eigen kracht of komen er met behulp van hun omgeving of algemene voorzieningen weer bovenop. Sommigen hebben echter zodanig last van ernstige psychische of psychiatrische problemen, dat ze aankloppen bij de huisarts en/of de geestelijke gezondheidszorg. Elk jaar komt 6,4% van de bevolking in aanraking met de gezondheidszorg omdat ze psychische problemen hebben, 3,9% doet een beroep op de gespecialiseerde ggz. De overgrote meerderheid van deze mensen woont thuis; slechts 0,2% is opgenomen in een ziekenhuis.

Uit de gegevens van het Nemesis onderzoek blijkt eveneens dat niet iedereen met psychische problemen hulp ontvangt vanuit de gezondheidszorg, ook niet als de problemen daar ernstig genoeg voor zijn.

Wanneer de problemen lang duren, neemt het risico toe dat mensen op meer levensgebieden niet meer goed kunnen functioneren, zoals bij werk, studie, wonen, sociale contacten, financiën, administratie, reizen en contacten met instanties. Ongeveer 1% van de bevolking heeft naast psychische problemen zodanige complexe en veelvoudige problemen, dat langdurige, integrale en outreachende hulp nodig is (Sok 2009).

Van de mensen met een psychische stoornis die wel hulp zochten, wendde 80% zich tot de eerstelijnsgezondheidszorg, meestal de huisarts. Daarnaast maken ze vaak gebruik van andere voorzieningen. 45% van de hulpvragers ging naar de ambulante geestelijke gezondheidszorg. Uiteindelijk komt slechts één op de zes mensen met een psychische stoornis terecht in de semimurale en intramurale geestelijke gezondheidszorg. In onderstaand figuur representeren we deze gang - die niet iedereen in dezelfde volgorde aflegt - in de vorm van een filtermodel.

Figuur 1: Waar worden mensen met psychische stoornissen geholpen?
[Getallen per duizend Nederlanders]



Bron: Nemesis onderzoek 2003 (in Vollenbergh et al. 2003)

MSS richten zich vooral op mensen met psychische problemen die niet of onvoldoende hulp ontvangen. Deze groep kampt vaak met bijkomende problemen als sociaal isolement, sociale uitsluiting, eenzaamheid, armoede of verslaving. Ze vinden moeilijk hun weg naar professionele hulpverleningsorganisaties maar vaak redden ze het net als ze dicht bij huis hulp hebben. Een omvangrijk sociaal netwerk bij wie deze groep terecht kan zou de meest gunstige en duurzame situatie zijn voor deze mensen. Helaas bezitten ze dergelijke uitgebreide netwerken meestal niet, ook niet in de buurt. Soms is er zelfs helemaal geen netwerk (de Hart et al. 2002; Kwekkeboom 2001; Verplanke en Duyvendak 2010).

Betrokkenen uit instellingen en organisaties bij vermaatschappelijking in de zorg zijn weinig optimistisch ten aanzien van de bereidheid en de mogelijkheden die buurtbewoners hebben om mensen met beperkingen in de buurt op te vangen en te helpen met hun integratie (Koops en Kwekkeboom 2005, p. 29). De meeste mensen vinden vermaatschappelijking een prima idee zo lang ze er zelf geen last van hebben (Michon et al. 2003).

Tussen 2005 en 2008 is een omvangrijke studie uitgevoerd naar de vraag hoe mensen met een beperking wonen en leven in vier stadsbuurten. Het onderzoek werd gefinancierd in het kader van het Stedelijk Innovatieprogramma (STIP) en vond plaats in Amsterdam, Hilversum en Zwolle. De resultaten (Verplanke en Duyvendak 2010) geven inzicht in hoe deze mensen het zelfstandig wonen in de buurt ervaren.

Een belangrijke bevinding uit dit onderzoek is dat mensen met psychiatrische beperkingen tevreden zijn met het eigen huis. Voor sommige geïnterviewden betekent dat

zelfstandig wonen overigens een tussenvorm in de vorm van een groepswoning. Niet (meer) in een grote instelling wonen maar zelfstandig kunnen leven is heel belangrijk. Autonomoos zijn, geen bemoeienis, het leven in eigen hand kunnen nemen, zelf bepalen wat er wanneer en hoe gebeurt wordt zeer gewaardeerd.

Tegelijkertijd troffen de onderzoekers eenzaamheid aan bij deze groep mensen. Sommigen komen nauwelijks buiten, hebben nauwelijks sociale contacten en hebben het daar ook moeilijk mee. De buurt waarin ze wonen speelt nauwelijks een rol in hun sociale contacten en op geen enkele manier blijkt dat ze zich aan de buurt hechten. Daarnaast maken ze weinig gebruik van ontmoetingspunten en hebben ze, zoals zoveel andere 'gewone' bewoners, geen of slechts beperkte (groet)contacten met de burens. Sommigen ervaren hun onvermogen om die contacten te kunnen leggen als een nadeel, anderen vinden het juist prettig als de burens wat op afstand blijven (zie ook Kwekkeboom en Van Weert 2008).

Voorzieningen zoals een buurthuis of een wijkcentrum worden door de psychiatrische cliënten nauwelijks bezocht. De argumenten die genoemd worden variëren van zich er niet thuis voelen tot geen interesse voor het aanbod, het ervaren van een drempel, zich bekeken voelen tot geen behoefte hebben aan dergelijke algemene ontmoetingsplekken. Het lidmaatschap van clubs en de deelname aan het verenigingsleven zijn eveneens minimaal.

Voor een deel van de psychiatrische cliënten voorzien de categorale inloop- en dagactiviteitencentra wél in een behoefte. Voor sommigen is dit zelfs de enige plek waar zij contact hebben met anderen. Ze vinden er gelijkgestemden, voelen zich er veilig en er is begrip voor hun situatie en hun beperking mits de beperking dit toelaat. Begrip dat bij de 'gewone' buurtgenoten en de 'gewone' mensen om hen heen soms niet gevonden wordt (Vergelijk Kwekkeboom en Van Weert 2008).

We zien dus dat de buurt en reguliere buurtvoorzieningen nauwelijks functioneren als vangnet voor deze groepen (Zie ook Overkamp 2000), in tegenstelling tot wat de Wmo beoogt. De steun van naaste familie, lotgenoten, vrienden en bekenden is meestal veel groter dan die van de buurt (Kwekkeboom 2001). Van vermaatschappelijking in de zin van participatie en integratie in de buurt is nauwelijks sprake.

Steunsystemen voor kwetsbare mensen: vergelijkbare initiatieven

In het kader van de extramuralisering van de zorg worden in steeds meer plaatsen in Nederland maatschappelijke steunsystemen opgezet. Deze MSS ontwikkelen zich min of meer volgens een vaststaand patroon (Giesen en Van Rooijen 2004). Bij aanvang vindt er een vooronderzoek plaats om de zorg- en ondersteuningsbehoefte in kaart te brengen. Vervolgens vindt een analyse plaats van het zorgaanbod. Deze worden vergeleken met de wensen die geïnventariseerd zijn onder de doelgroep. Er worden sleutelfiguren geconsulteerd ten aanzien van welk aandeel zij kunnen en willen leveren in het maat-

schappelijk steunsysteem. Uit deze input maakt men een werkplan voor de korte en middellange termijn. Vervolgens worden op regionaal niveau afspraken gemaakt over de sturing, coördinatie en organisatie van het geheel. De GGZ neemt hierbij altijd het voortouw. Daarna worden maatschappelijke instanties en andere partners betrokkenen bij de ontwikkeling van het steunsysteem. Kenmerk is een systematische en planmatige regionale aanpak, gebaseerd op onderzoek.

Er is een ruim aanbod van vergelijkbare initiatieven in Nederland om sociale steun-systemen te creëren voor sociaal kwetsbare mensen. Een aantal ervan beschrijven we hieronder (Giesen en Van Rooijen 2004, p. 12-14).

Lokale en regionale zorgnetwerken

In veel regio's zijn op initiatief van de gemeente en de GGD lokale of regionale zorgnetwerken opgericht, samenwerkingsverbanden die erop gericht zijn om overlast van mensen met meervoudige problemen tegen te gaan. In tegenstelling tot MSS is de aanpak wat meer probleemgericht. Centraal staat enerzijds het voorkomen en aanpakken van overlast en anderzijds het bieden van (laagdrempelige) zorg aan cliënten. In de zorgnetwerken is een breed scala aan maatschappelijke voorzieningen actief; van GGZ tot politie, maatschappelijke opvang en de gemeentelijke overheid. In Utrecht, Rotterdam, Dordrecht, Amsterdam en Groningen werkt men met deze aanpak. De probleemgerichte oriëntatie van lokale en regionale zorgnetwerken zorgt voor meer draagvlak bij de omwonende: zij zien de overlast afnemen en willen daar iets tegenover stellen door zich in te zetten voor de wijk en de sociale cohesie aldaar.

Assertive community treatment (ACT)

ACT werd in 2001 in Nederland geïntroduceerd in het kader van de deelname van het Trimbos Instituut aan het US National Evidence-Based Practice Project (Van Dijk et al. 2007). Assertive community treatment is een breed aanbod aan hulp dat bestaat uit outreachende hulpverlening, intensieve behandeling, basiszorg en activiteiten gericht op rehabilitatie. Deze zorg wordt aangeboden door een multidisciplinair GGZ-team. Hulpverleners benaderen hun cliënten op assertieve wijze waardoor ze ook minder gemotiveerde en moeilijk benaderbare cliënten kunnen bereiken en helpen. ACT combineert huisbezoeken met medische en psychosociale hulp op alle levensgebieden. De verspreiding en de implementatie van ACT in Nederland staat nog in de kinderschoenen (ibid. #7983).

Kwartiermaken

Een andere stroming is het eerdergenoemde kwartiermaken. Kwartiermaken is het creëren van 'ruimte' voor mensen met een psychische handicap (Kal 2001). Kwartiermakers stellen zich op als pleitbezorgers voor GGZ-clieñten en werken aan de toegankelijkheid van maatschappelijke instanties voor deze doelgroep.

Het eerste kwartiermakersproject ontstond in 1997 in Zoetermeer. Kal (2001) beschrijft dat het buurthuis voor mensen die minder zelfredzaam zijn niet vanzelf-

sprekend een gastvrije plek is. Daarom dient volgens haar het sociaal-cultureel welzijnswerk haar activiteiten toegankelijker te maken voor mensen met een psychische handicap. Kwartiermakersprojecten vertrekken (meestal) vanuit het opbouwwerk en hebben daarom een andere insteek dan de bovenbeschreven projecten, waar de oriëntatie op de GGZ en de OGGZ veel sterker aanwezig is.

De innovatieve praktijk: Maatschappelijke Steunsystemen in Stratum

Om vermaatschappelijking van de zorg in brede zin te realiseren zijn er extra inspanningen nodig. Het project 'Achter de voordeur Kruidenbuurt' biedt mogelijkheden om de vermaatschappelijking van kwetsbare groepen beter te verankeren in de buurt en te versterken met informele zorg.

De Kruidenbuurt is een vooroorlogse wijk in het Eindhovense stadsdeel Stratum. In de jaren negentig bleek uit onderzoek naar de stedenbouwkundige kwaliteit van de wijk en de woontevredenheid van de bewoners dat de staat van de woningen en de leefbaarheid van de wijk in de loop der jaren sterk achteruit gingen (KEI 2009). Door de toename van het aantal geparkeerde auto's in de buurt ging het eens zo groene karakter van de buurt grotendeels verloren. Dit was aanleiding voor vernieuwingsplannen in de Kruidenbuurt. Deze vernieuwingsplannen maken deel uit van de Eindhovense wijkvernieuwingsaanpak. Een van de projecten dat die hieruit voortkwam is 'Achter de voordeur in de Kruidenbuurt'. In dit project worden huisbezoeken ingezet om na te gaan of er sprake is van (verborgen) problematiek of onvervulde ambities bij bewoners die terugkeren in de Kruidenbuurt na de renovatie (Collignon-Van den Munckhof en Van Summeren 2010). In eerste instantie plande woningcorporatie Trudo als nazorg van het sloop- en vernieuwingsproces de gesprekken met buurtbewoners. Die gingen voornamelijk over wonen en de woonomgeving, maar werden met de toetreding van meerdere partijen uitgebreid. De betrokken partijen zijn: de gemeente Eindhoven (vanuit het programma MEEDOEN) met inzet van het Preventie en Informatie Team (PIT), de woningbouwcoöperatie Trudo, het maatschappelijk steunsysteem van het GGzE en de Stichting Buurtbeheer Kruidenbuurt (SKB). De doelstelling van het project werd driedelig geformuleerd (ibid., p.3): "Het verkrijgen van inzicht en het inventariseren van de wensen van bewoners op de verschillende gebieden die sociale stijging beïnvloeden, te weten: werk, inkomen, onderwijs, vrije tijd en welzijn en gezondheid; een gezamenlijke en gecoördineerde aanpak van maatschappelijke organisaties die daaraan een bijdrage kunnen leveren; indien succesvol implementeren in de werkwijze van de betrokken partners."

Een belangrijke motivatie van de GGzE om mee te doen was het verder opbouwen van samenwerkingsrelaties binnen het maatschappelijke steunsysteem in de Kruidenbuurt, zoals de GGzE eerder deed in stadsdeel Woensel-West en de gemeenten Bladel en Geldrop.

In deze maatschappelijke steunsystemen worden vier activiteiten ingezet.

1. Er wordt via huisbezoeken contact gemaakt met cliënten, waarbij het gaat om de aanwezigheid en het organiseren van praktische ondersteuning.
2. Daarnaast worden cliënten bijeen gebracht in een bouwgroep. In een bouwgroep vinden deelnemers steun bij elkaar en kunnen ze samen onderzoeken wat er nodig is om zich beter thuis te voelen in de buurt. Deze wordt door een ervaringsdeskundige en/of kwartiermaker begeleid.
3. Er worden participatiemogelijkheden gecreëerd, waaronder een eigen veilige ontmoetingsplek voor de doelgroep als thuishonk en springplank. Die ontmoetingsplek wordt gecreëerd in de vorm van een nieuwbouwpand in de Kruidenbuurt waarin diverse zorg- en welzijnsorganisaties hun intrek zullen nemen.
4. Tevens wordt er contact gelegd met organisaties (huisartsenpraktijk, woningcorporatie, voedselbank, etc.) in de buurt die een bijdrage kunnen leveren aan de maatschappelijke steunsystemen.

Het doel van de samenwerking tussen bovengenoemde samenwerkingspartners is om uitvoering te geven aan gesprekken met individuele bewoners van de Kruidenbuurt. De gesprekken zijn erop gericht om mensen te bereiken die door de samenwerkingspartners nog in onvoldoende mate bereikt worden, inzicht te krijgen in en inventarisatie van de wensen van bewoners op de verschillende gebieden die sociale stijging beïnvloeden, te weten; werk, inkomen, onderwijs, vrije tijd en welzijn en gezondheid; de activiteiten (van de samenwerkingspartners maar ook andere maatschappelijke organisaties) die voortvloeien uit het gesprek gecoördineerd uit te voeren en betrokkenheid en leefbaarheid in de wijk te vergroten.

Een eerste traject van “Achter de voordeur Kruidenbuurt” is al afgerond. Uit de evaluatie (Collignon-Van den Munckhof en Van Summeren 2010) blijkt dat de bewoners bij wie huisbezoeken zijn afgelegd overwegend positief zijn over zowel de integrale benadering als over de outreachende benadering.

Ook voor de partners is het een goede manier gebleken om zo gericht mogelijk een groep mensen te bereiken die anders niet bereikt zou kunnen worden. Deze aanpak past bovendien in het emancipatieprogramma van deze buurt, waarbij bewoners die vooruit willen komen, worden ondersteund. In de afgelopen periode is er dus een werkwijze ontwikkeld die voor alle drie de partners meerwaarde opleverde. Daarom is besloten tot het voortzetten van de samenwerking. Aan dit samenwerkingsproject neemt SBK, de bewonersorganisatie, eveneens deel. Welzijn Eindhoven overweegt ook deelname. In eerste instantie zal Welzijn Eindhoven deelnemen aan tien gesprekken en daarna definitief besluiten over deelname. De inzet van de partners in dit project past in de uitvoering van ieders eigen, reguliere werk. Er zijn dus geen extra kosten mee gemoeid. Voor supervisie en casuïstiekbesprekingen wordt gebruik gemaakt van deskundigheid van de GGzE.

Een ontwikkeling die hiermee verbonden is, is dat op korte termijn een nieuwbouwpand in de Kruidenbuurt in gebruik genomen zal worden, waarin diverse zorg- en welzijnsorganisaties hun intrek zullen nemen. De bedoeling is dat dit de onderlinge samenwerking van de diverse instellingen zal bevorderen. De potentiële gebruikers zijn: Buurtzorg Nederland, Lunet Zorg, GGzE, het Maatschappelijk werk, het Pit-team (Psychiatrisch Intensieve Thuiszorg), Conquest (een coöperatie die zich richt op de begeleiding van (ex) cliënten van de GGZ) en het ouderenwerk. Ook de bouwgroep zal gebruik maken van dit pand, dat een meerwaarde moet krijgen voor de Kruidenbuurt.

Met uitzondering van de Bouwgroepen is de bijdrage van informele hulp aan MSS in 'Achter de voordeur Kruidenbuurt' nog onderbelicht. In deze praktijk willen we de bestaande werkwijze rondom maatschappelijke steunsystemen in Zuidoost Brabant, zoals beschreven in hoofdstuk 2, verder uitbouwen op de volgende specifieke aandachtspunten.

Een eerste aandachtspunt is het uitbreiden van maatschappelijke steunsystemen naar informele hulp. Het is mooi als er in de wijk een veilige plek is voor mensen met psychische problemen, een plek waar ze 'sterk in eigen kring' zijn. Tegelijk is het echter ook nodig dat het maatschappelijk middenveld (de lokale biljartclub, winkels, ...) ruimte biedt aan deze mensen. Daarnaast zoeken we in deze praktijk naar manieren om de huidige wijkgebondenheid van maatschappelijke steunsystemen aan te vullen met elementen uit het persoonlijke sociale netwerk van mensen met psychische problemen. Hoe kunnen we familie, vrienden, buurtbewoners et cetera betrekken bij zorg?

Ten tweede willen we bekijken in welke mate en op welke manier deze sociale interventie relevant is voor andere doelgroepen. Met name door de overheveling van ondersteunende en activerende begeleiding naar de Wmo kunnen deze maatschappelijke steunsystemen nieuwe stijl relevant worden, bijvoorbeeld voor kwetsbare ouderen en mensen met een verstandelijke beperking.

Het laatste aandachtspunt is het verder expliciteren van de visie van maatschappelijke steunsystemen en daaraan bij zowel formele hulpverleners als burgers meer bekendheid geven. Bekendheid moet daarbij hand in hand gaan met het onderschrijven en overnemen van de uitgangspunten van maatschappelijke steunsystemen. Het gevecht voor traagheid (vertrouwen winnen, kleine stappen, en langdurige herstelprocessen) dat vanuit kwetsbare burgers, die deelnemer zijn in het MSS, geleverd wordt, wil nog wel eens stevig botsen met de regels, de hectiek en de wens om te scoren waarin vele organisaties klem zitten.

De eerste resultaten uit vooronderzoek

In de eerste helft van 2010 vond een vooronderzoek plaats naar het project 'Maatschappelijke Steunsystemen'. Deze werkpraktijk is onderzocht op de mogelijkheden van sociale professionals om informele zorg te stimuleren - zodat kwetsbare burgers volwaardig kunnen deelnemen aan de samenleving.

Door middel van observaties en open interviews met bij het project betrokken professionals - de kwartiermaker en ervaringsdeskundigen uit MSS, de buurtbrigadier, een maatschappelijk werker, een projectleider en klantbeheerder van twee woningbouwcoöperaties, een wijkverpleegkundige van Buurtzorg, de voorzitter van de bewonersorganisatie, de wijkcoördinator, een ambtenaar van de gemeente en medewerkers van 'Achter de Voordeur in de Kruidenbuurt' - en cliënten van MSS, is de praktijk in de Kruidenbuurt onderzocht op de mogelijkheden om maatschappelijke steunsystemen uit te breiden naar informele zorg. De centrale vraagstelling luidde: *“Wat zijn de mogelijkheden van sociale professionals in de Kruidenbuurt, om Maatschappelijke steunsystemen uit te breiden met informele zorg?”*

De onderzoeksresultaten bevestigen nog eens dat het netwerk van deze kwetsbare groep klein is. Familierelaties zijn vaak verstoord. Om het sociale netwerk te betrekken is het voor sociale professionals van belang na te gaan in hoeverre er positieve en negatieve interacties in het netwerk zijn, en waar contacten hersteld kunnen worden.

Kwetsbare mensen gaan doorgaans om met personen in vergelijkbare levenssituaties. Ze hebben lang niet altijd de vaardigheden om met problemen om te gaan of houden deze juist in stand. Er is in zekere zin sprake van een netwerk op basis van het spreekwoordelijke: 'soort zoekt soort'. Eén van de respondenten beschrijft het netwerk van mensen in soortgelijke levenssituaties als volgt:

“Ik heb cliënten die zitten met z'n allen in één wijk, dus dat zegt al genoeg. Die houden elkaar in stand. Dat is ook het netwerk hè. Maar dat is niet een heel goed netwerk, want het is niet voor niks, dat ik bij 3 van de 5 langskom.”

In termen van sociaal kapitaal kan gesteld worden dat de netwerken van deze kwetsbare burgers vooral *bindend* zijn. Putnam (2000) beschrijft *bindend sociaal kapitaal* als de bronnen die gemobiliseerd kunnen worden binnen een homogene groep, een groep met vergelijkbare denkbeelden en levenssituaties. Voor integratie in de 'rest' van de samenleving - een van de doelstellingen van het Wmo beleid - is ondersteuning nodig van professionals. Door ook in te zetten op meer heterogene sociale netwerken (*overbruggend sociaal kapitaal*) kunnen professionals bruggen slaan naar andere groepen in de samenleving, met verschillende sociale en demografische achtergronden. Dit kan leiden tot nieuwe kennis, vaardigheden en sociale contacten.

De bouwgroep van Maatschappelijke Steunsystemen is een middel waarmee in deze praktijk gewerkt wordt aan sociale contacten. Dit *bindend* netwerk biedt een veilige plek voor cliënten om te praten, vaardigheden te ontwikkelen en activiteiten te ondernemen. Uit het onderzoek blijkt dat de deelnemers van de bouwgroep elkaar stimuleren om elders (knutselmiddag, museum) aan activiteiten deel te nemen. Deze bouwgroepen kunnen dus een hulpmiddel zijn om bruggen te slaan naar mensen in andere levens-

situaties. Dat laatste blijkt ook uit ander onderzoek: deelname aan de bouwgroep heeft een positief effect op sociale contacten en de ervaren sociale steun. Kwetsbare mensen zetten zich daarnaast eerder in als vrijwilliger in eigen wijk of dorp (Henkens 2010).

Om onderlinge contacten tussen buurtbewoners tot stand te brengen is volgens de bevroegde professionals ten eerste het stimuleren van ontmoeting belangrijk. Publieke voorzieningen kunnen uitnodigen tot het aangaan van sociale contacten en leiden tot sociale relaties. De Kruidenbuurt is een wijk waar de organisatiegraad hoog is en tal van activiteiten georganiseerd worden. Deze initiatieven bereiken echter niet iedereen. Algemene ontmoetingsplekken worden weinig bezocht door kwetsbare burgers. Voor hen moet de deelname aan activiteiten in veel gevallen gestimuleerd worden door middel van een persoonlijke benadering. De outreachende aanpak van MSS en het project 'Achter de Voordeur in de Kruidenbuurt' dragen hieraan bij.

In de MSS gaat het om het bezoeken en ontmoeten van kwetsbare burgers en het toeliden van deze groep naar ondersteuning. Hun kwetsbaarheid kan op verschillende terreinen liggen. Naast psychiatrische problematiek kunnen verstandelijke beperkingen, verslaving, armoede et cetera een rol spelen. Hoe ernstig en chronisch de psychiatrische problematiek soms ook is, het gaat er bij iedereen om dat ze een maatschappelijk steunsysteem krijgen. Ook - en juist - als het ziektebeeld een belemmering vormt om sociale contacten aan te gaan. Bij mensen met chronisch psychiatrische problemen is dat vaak moeilijker dan bij mensen die 'alleen' in een sociaal isolement zitten. Vooral voor de eerste groep is de wijk niet altijd een veilige plek en kan er sprake zijn van stigmatisering. Meedoen aan het gewone leven kan verwarring en schaamte oproepen. Hun sociale netwerk bestaat daarom voor een belangrijk deel uit professionals en vrijwilligers.

De bij dit onderzoek betrokken professionals en ervaringsdeskundigen verwachten dat medeburgers vooral betrokken kunnen worden bij incidentele hulp en hulp in noodgevallen. Zij denken dat het bieden van structurele ondersteuning een taak blijft van professionals. Met die incidentele hulp bedoelen ze diensten zoals 'een boodschap doen voor de ander'. Volgens hen werkt de angst in een situatie terecht te komen waarin men steeds zwaarder belast wordt belemmerend voor het aanbieden van meer structurele hulp. Professionals kunnen dit ondervangen door expliciet een vangnet aan te bieden, waarop informele hulpverleners een beroep kunnen doen als te zware belasting dreigt. Tevens kunnen professionals (potentiële) informele hulpgevers ondersteunen door informatie en kennis uitwisseling over de problematiek. Op deze manier kunnen ze de continuïteit en kwaliteit van de zorg waarborgen.

Vooral bij de aller-kwetsbaarsten, zoals chronische psychiatrische patiënten, is het netwerk al snel overbelast, juist omdat het zo klein is en de informele zorgers de hulp met bijna niemand kunnen delen. Deze netwerken kunnen uitgeput raken als de cliënt langdurig zorg nodig heeft, zich bijvoorbeeld vijandig heeft gedragen, ruzie heeft gemaakt

met de familie, of last heeft van stemmingswisselingen. Het is daarom van belang dat het MSS contacten onderhoudt met deze hulpgevers en hen ondersteunt waar nodig. Door deze hulpgevers proactief te benaderen zou een disbalans tussen draagkracht en draaglast vroeg gesignaleerd kunnen worden. Uit onderzoek (Linders 2010) blijkt echter dat juist mantelzorgers het moeilijk vinden om aangeboden ondersteuning te accepteren. De vraag blijft daarom staan – en daar kan deze werkplaats wellicht een antwoord op vinden – hoe deze mantelzorgers zo ver te krijgen dat ze de aan hen aangeboden hulp accepteren.

De achterstandspositie van kwetsbare mensen is een maatschappelijk probleem waarvoor een gezamenlijke verantwoordelijkheid gedragen moet worden. Het is daarbij belangrijk om initiatieven in de wijk niet enkel binnen de eigen sector te zoeken. In het Eindhovense project MSS gebeurt dat zoals we eerder zagen ook. Het outreachende karakter van dit project zorgt daarbij voor een effectievere afstemming van het bestaande aanbod op de (kwetsbare) burger die niet altijd de weg weet te vinden. Professionals kunnen ondersteuning bieden bij het vragen van hulp aan het informele netwerk of bij participatie in de wijk. Uit dit vooronderzoek blijkt bovendien dat er wel hulpbereidheid is bij de bewoners, maar dat ze zelf geen idee hebben wie hulp nodig heeft: het zijn vooral de mensen met psychische problemen die niet gekend worden in de wijk. Buurtbewoners schromen vooral om hulp te bieden omdat ze niet weten hoe ze moeten handelen bij complexe problematiek. Ook hierbij kunnen professionals een ondersteunende rol spelen.



CASUS

- Mantelzorg delen



Casussen

Een jonge moeder heeft drie kinderen: een zoon van acht jaar en een tweeling van vijf jaar. De ene helft van de van de tweeling heeft bij de geboorte hersenbeschadiging opgelopen en is meervoudig gehandicapt. Het meisje kan niet zelfstandig lopen of eten, kan niet praten, en slaapt kort en onrustig. De levensverwachting is beperkt.

De moeder wil graag zelf voor kind zorgen en weet met alles wat in haar macht ligt en ten koste van zichzelf en de andere kinderen nog veel te plooiën. Ze heeft een klein sociaal netwerk en er is weinig contact met de familie.

Het gezin woont in een gezinswoning die niet aangepast is aan zorgsituatie. Er is een urgentie toegekend, maar de moeder wijst alle woningen af omdat deze zich niet in de omgeving van de schaarse vrienden en familieleden die ze heeft bevinden.

Een oudere vrouw zorgt sinds 1990 dag en nacht voor haar echtgenoot met ernstig fysieke problemen. Hij heeft daarnaast ook psychische problemen en is niet in staat om te lopen. Mevrouw wil haar man niet laten opnemen, mede omdat ze slechte ervaringen heeft met het verpleeghuis. Ze helpt haar man zelf, verwisselt zijn zuurstofflessen en slangen, kleedt hem uit en aan, helpt hem op de wc en naar bed et cetera.

Als haar gevraagd wordt of ze het aan kan zegt ze steevast: “ja hoor!” Via de buitenwacht hoort het steunpunt dat de zorg haar eigenlijk te veel is. Zij kan de burens niet inschakelen want ze geeft aan dat dit heel vervelende mensen zijn. De kinderen wonen ver weg en daarom wil ze ook hen niet belasten. De zieke man zelf wil geen vreemden in huis.

Een jonge vrouw geeft zorg aan haar invalide moeder en aan haar broer met de diagnose borderline. Haar vader moet werken en kan daarom niet zoveel doen als gewenst is. Zelf is ze gescheiden en heeft ze een zoon en een dochter. Beide kinderen hebben extra zorg nodig. De zorg die ze geeft bestaat uit dagelijks langs gaan bij haar moeder die in nabijgelegen dorp woont, koken voor haar ouders en haar eigen gezin, de was doen en regelmatig meegaan naar de huisarts en naar specialisten. Moeder kan naar de dagopvang maar houdt daar na een tijdje weer mee op. De dochter voelt zich in de steek gelaten door de professionele zorginstanties. Terugvallen op vrienden of familie kan ze niet. Volgens haar is er niemand die delen van de zorg zou kunnen of willen overnemen, want “ze hebben het allemaal veel te druk.”

Achtergrond en (voor)geschiedenis

Mantelzorg is een essentieel onderdeel van het zorgvermogen van de Nederlandse samenleving. Velen zorgen intensief voor een zieke naaste, bijvoorbeeld een dementerende partner of een kind met een verstandelijke beperking.

Van mantelzorg zijn verschillende definities in omloop. In deze werkwijze hanteeren we de definitie die Mezzo, de Landelijke Vereniging voor Mantelzorg en Vrijwilligerszorg, hanteert:

“Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie.” (www.mezzo.nl)

Mezzo geeft op haar website aan dat ze de definitie volgt die door de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (RVZ) is vastgesteld. De definitie die de Raad hanteert vertoont echter een opvallend verschil met die op de site van Mezzo. De RVZ gebruikt in tegenstelling tot Mezzo de definitie van het Ministerie van VWS die uitgaat van langdurende zorg (Ministerie van VWS 2001). Dit verschil heeft te maken met de aangepaste regels voor indicering. In het beleid en bij de indicatiestelling is de term ‘mantelzorg’ alleen van toepassing als iemand langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week zorg verleent. Hierdoor worden lichtere en kortstondige vormen van zorg die niet langer dan drie maanden duren als ‘gebruikelijke zorg’ gezien en niet meegenomen in de indicering voor ondersteuning (Morée et al. 2007).

In deze werkwijze gaan we echter uit van de ruimere interpretatie van mantelzorg zoals Mezzo die hanteert. We beperken ons dus niet tot zorg aan mensen met een intensieve zorgbehoefte maar nemen ook lichtere en meer kortstondige vormen van zorg mee, zoals sommige vormen van burenhulp.

Het geven van mantelzorg in situaties waarin mensen geconfronteerd worden met ernstige en langdurige ziekte en/of beperkingen van een naaste, is meestal geen bewuste keuze: gaandeweg gaat bescheiden ondersteuning over in zwaardere vormen van mantelzorg.

Wanneer mantelzorg intensief en langdurig is, kan de mantelzorger zelf in een kwetsbare situatie terecht komen. Uitval van de mantelzorger zou een groot extra beroep op de Awbz en de Wmo tot gevolg hebben (De Boer et al. 2009; Van den Berg Jeths et al. 2004; Timmermans 2003). Het ondersteunen van mantelzorgers om te voorkomen dat zij overbelast raken en uitvallen is daarom van groot maatschappelijk belang.

Er zijn verschillende manieren om mantelzorg te verlichten, zoals het aanbieden van respijtzorg, het geven van een financiële tegemoetkoming of door informatie en advies.

De landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg Mezzo biedt belangenbehartiging en ondersteuning in de vorm van informatie, advies en ondersteuning aan mantelzorgers en aan lokale of regionale organisaties zoals gemeentelijke steunpunten.

Daarnaast beschikken veel gemeenten in Nederland over een Steunpunt Mantelzorg waar mantelzorgers terecht kunnen voor diverse vormen van begeleiding en ondersteuning.

De financiering van de Steunpunten Mantelzorg in Nederland gebeurt sinds januari 2007 op basis van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo), prestatieveld vier: het ondersteunen van mantelzorgers en vrijwilligers. Staatssecretaris Bussemaker formuleerde een aantal basisfuncties in het ondersteuningsaanbod met drie speerpunten ten aanzien van het ondersteuningsbeleid (Bussemaker 2007).

Het eerste is het zoeken naar een integrale benadering van de mantelzorgondersteuning. Het combineren van mantelzorg en arbeid benoemt ze als het tweede speerpunt. Het doel is om vooral vrouwen in kleine deeltijdbanen die ook mantelzorg verlenen te ondersteunen en om deze combinatie van arbeid en mantelzorg goed voor het voetlicht te brengen.

Het derde speerpunt is gericht op het verminderen van de zware belasting van mantelzorgers. Bussemaker noemt met name respijtzorg als een basisfunctie die op lokaal niveau voldoende voorhanden moet zijn. Dit staat haaks op de bezuinigingen in de functie ondersteunende begeleiding die vanaf 2009 (strenger) wordt geïndiceerd. Ondersteunende Begeleiding (OB) is professionele zorg bij het structureren van de dag of week en ondersteuning bij maatschappelijke activiteiten. Hieronder valt ook een deel van de respijtzorg. Door deze bezuinigingen op de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) komen veel cliënten en hun mantelzorgers niet meer in aanmerking voor ondersteunende begeleiding. Dat betekent dat het sociale netwerk zwaarder belast zal worden met de zorg voor kwetsbare naasten.

De basisfuncties die Bussemaker noemt betreffen: informatie en advies; het bieden van diverse vormen van ondersteuning (emotioneel & educatief, financieel & materieel); en een lokaal aanbod van respijtzorg, als aanvulling op de AWBZ-georganiseerde respijtzorg.

De gemeenten besteden deze basisfuncties uit aan hun Steunpunten Mantelzorg. Er zijn in Nederland ongeveer honderd Steunpunten Mantelzorg. Deze bieden voor een groot deel doorverwijzing en informatieverstrekking. De medewerkers verwijzen bijvoorbeeld naar zorg- en oppasmogelijkheden (respijtzorg), hand- en spandiensten, lotgenotencontacten of burenhulpinitiatieven. Ook bieden ze informatie over het vinden van hulpmiddelen of emotionele steun. Tevens informeert men mantelzorgers over ziektes, regelingen, financiële en educatieve steun. Bij een steunpunt kunnen mantelzorgers bijvoorbeeld terecht voor ondersteuning bij het maken van aanspraak op het mantelzorgcompliment.

Bij de steunpunten werken zowel beroepskrachten als vrijwilligers. Die beroepskrachten zijn vaak mantelzorgconsulenten: zij zijn verantwoordelijk voor de ondersteuning van mantelzorgers. Hun takenpakket blijkt te verschillen per stad (De Veer en Francke 2008). Daarnaast bestaat er de functie mantelzorgmakelaar. Deze werkt vaak zelfstandig. Hij/zij is vooral verantwoordelijk voor allerlei praktische regeltaken zoals

het invullen van formulieren of het regelen van een PGB voor de mantelzorg.

In deze werkwijze is alleen sprake van mantelzorgconsulenten.

De gemeente Eindhoven heeft een Steunpunt Mantelzorg Verlicht waar diverse mantelzorgconsulenten actief zijn. De oorsprong van dit steunpunt gaat terug tot 1996. In dat jaar werd de gemeente Eindhoven genomineerd voor het predicaat Zorgstad 1996 (Hendriks 2005). In dit kader ontwikkelde de gemeente een voorstel voor een project Mantelzorg Verlicht. Bij het indienen van dit project gaf de gemeente aan dat de ambities om mantelzorg te verlichten verder reiken dan een eenmalige poging tot het winnen van de prijs van de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ). Hoewel de gemeente niet tot Zorgstad 1996 benoemd werd, 'wonnen' de mantelzorgers in de gemeente Eindhoven met de nominatie wel een steunpunt.

De mantelzorgconsulenten van het steunpunt Mantelzorg Verlicht helpen met advies en bemiddeling en geven daarnaast ook emotionele en praktische ondersteuning, zowel aan individuele als aan groepen mantelzorgers. De mantelzorgconsulenten van Mantelzorg Verlicht in Eindhoven leggen ook huisbezoeken af bij overbelaste mantelzorgers en zijn dus in dat opzicht outreachend aan het werk.

Het Steunpunt is opgezet onder verantwoordelijkheid van de GGD Eindhoven en richt zich op drie punten:

- Mantelzorg in het licht zetten. Door meer bekendheid te geven aan de term 'mantelzorg' en begrip en erkenning te vragen voor mantelzorgers.
- Mantelzorgers verlichten. Door mantelzorgers te ontlasten, zorg te laten delen of ondersteuning te geven.
- Mantelzorgers voorlichten. Door het geven van diverse informatie en ondersteuningsmogelijkheden en het aanwezige hulpaanbod overzichtelijk en toegankelijk te maken.

De relatie met de gemeente

In eerste instantie werd Mantelzorg Verlicht nog als project in het kader van het Grote Steden Beleid (GSB) gefinancierd. Met ingang van 2005 zijn de projectactiviteiten op structurele basis overgenomen door het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. De financiering van het steunpunt wordt bekostigd met middelen vanuit de voorjaarsnota van 'Samen Stad' en met CVTM (Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg) gelden vanuit het zorgkantoor. Met ingang van 2007 wordt het steunpunt gefinancierd vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo).

De Wmo schrijft voor dat gemeenten mantelzorgondersteuning dienen te verzorgen en hierover beleid moeten formuleren. Elke gemeente kan dit op haar eigen manier doen. In Eindhoven valt Mantelzorg Verlicht onder de GGD, die tot 2008 verbonden was aan de gemeente Eindhoven. Inmiddels staat het steunpunt los van de gemeentelijke organisatie omdat de GGD Eindhoven in 2008 gefuseerd is met en tot GGD Brabant Zuidoost. De grotere afstand tot de gemeente heeft als voordeel dat laatstgenoemde aangesproken kan worden op haar verantwoordelijkheid. Mantelzorg Verlicht heeft nu een account bij de Dienst Maatschappelijke Ondersteuning van de gemeente Eindhoven.

Mantelzorgondersteuning heeft al meer dan tien jaar veel politiek draagvlak in de gemeente Eindhoven. Diverse elkaar opvolgende wethouders met zorg en welzijn in hun portefeuille onderkennen het maatschappelijke belang van mantelzorg en de noodzaak om mantelzorgers te ondersteunen. Ze wisten bovendien deze onderkenning om te zetten in daadwerkelijke en structurele ondersteuning.

Omdat mantelzorg zoveel politiek draagvlak heeft in Eindhoven, werd hierop tot nu toe relatief weinig bezuinigd. Mede dankzij deze steun vervult het Steunpunt op het gebied van mantelzorg inmiddels een spilfunctie binnen de gemeente. Het heeft in de loop van de jaren veel expertise ontwikkeld op het gebied van mantelzorgondersteuning en het biedt deze aan diverse organisaties die te maken hebben met mantelzorgers in Eindhoven aan.

Onder voorzitterschap van de gemeente Eindhoven is er bovendien een netwerk Mantelzorg Eindhoven opgezet. In dit netwerk wordt onder regie van de gemeente Eindhoven samengewerkt door zorgaanbieders van mantelzorgondersteuning. Het Steunpunt Mantelzorg fungeert als coördinator voor activiteiten die vanuit het Netwerk worden aangeboden. Vanuit de volgende werkvelden op het gebied van mantelzorgondersteuning zijn één of twee organisaties vertegenwoordigd in het netwerk:

- Gemeente Eindhoven (dienst M.O.), voorzitter,
- Mantelzorgondersteuningsorganisatie (Steunpunt Mantelzorg Verlicht),
- Geestelijke Gezondheidszorg (GGzE),
- Professionele thuiszorg (ZuidZorg),
- Welzijnswerk (Welzijn Eindhoven),
- Verpleeg- en verzorgingshuizen (Vitalis en SVVE),
- Zorg voor mensen met een beperking (MEE),
- Vrijwilligers op het terrein van Welzijn en Zorg (Meldpunt Vrijwillige Thuiszorg),
- Zelfhulp op het terrein van mantelzorg (Zelfhulpnetwerk Eindhoven).

Op donderdag 18 juni 2009 werd het convenant Netwerk Mantelzorg Eindhoven ondertekend door de betrokken partners. Het convenant is opgesteld om mantelzorgers meer ondersteuning te geven. De mantelzorgconsulent is hier spin in het web: deze kijkt samen met de mantelzorger of de individuele begeleiding uitgevoerd wordt door het steunpunt of door één van de partners uit het netwerk.

Onderzoeksgegevens: belemmeringen ondersteunen van de mantelzorger

Hoewel er in Nederland een breed ondersteuningsaanbod bestaat voor mantelzorgers, worden ze niet altijd bereikt met dit aanbod (Timmermans et al. 2005) en als ze wel om hulp vragen doen ze dat vaak te laat (Bakker 2001). Ook als ze een grote behoefte hebben aan ondersteuning bereikt deze ondersteuning hen onvoldoende (Van Exel et al. 2005; Van Lier 2004).

Op allochtone mantelzorgers zijn deze bevindingen in sterkere mate van toepassing: ze zijn zwaarder belast dan autochtone mantelzorgers, vragen minder snel om (professionele) ondersteuning en staan vaker alleen bij het geven van mantelzorg (De Boer et al. 2009). Veel allochtone mantelzorgers zijn de spil in het bestaan van de cliënt, zij geven de zorg vrijwel alleen. Zij ervaren zowel praktische als emotionele als morele belemmeringen bij het zoeken naar professionele zorg en ondersteuning. Zij zien zorg voor hulpbehoevenden veelal als een zaak van de familie onderling, en dan in het bijzonder van vrouwelijke familieleden. Mede hierdoor doen ze ook minder snel een beroep op burens (Bredewold en Baars-Blom 2009).

Zelfs het stellen van de vraag naar hoe de zorg gedeeld zou kunnen worden, kan al opgevat worden als een signaal van gebrekkige zorg en toewijding (Tonkens et al. 2008). Allochtone mantelzorgers weten de weg naar mantelzorgondersteuning dan ook moeilijk te vinden.

Uit onderzoek van de GGD Eindhoven (Ensinck 2007) blijkt dat 31 procent van de volwassen mantelzorgers in 2005 weet van het bestaan van het steunpunt Mantelzorg Verlicht, en dat slechts twee procent van de mantelzorgers daadwerkelijk gebruik maakt van het steunpunt (vgl. Duijvestijn 2010). Bij dit laatste percentage dient ter nuancering opgemerkt te worden dat niet alle mantelzorgers die op de hoogte zijn van het bestaan van het steunpunt ondersteuning nodig hebben. Daarnaast blijkt uit de kwartaalrapportage 2010 dat het gebruik van het Steunpunt gestaag toeneemt.

Uit het Eindhovense GGD onderzoek is verder af te leiden dat een deel van het ondergebruik van ondersteuningsvoorzieningen ligt in de onbekendheid ermee (zie ook De Boer et al. 2009).

Een ander probleem echter - waar deze werkpraktijk zich specifiek op richt - is dat mantelzorgers de hun aangeboden ondersteuning vaak moeilijk accepteren, laat staan dat ze er zelf om vragen. De weerstand om informele hulp te vragen of te accepteren is een bekend fenomeen (zie bv. Van Agthoven en Plomp 1989; Gooberman-Hill en Ebrahim 2006; Kwekkeboom 1990; Linders 2010). Een veelgenoemd argument om geen hulp te vragen of te accepteren is dat mensen niet in de rol van kwetsbare afhankelijkheid wensen terecht te komen (Galvin 2004). Ze geven de controle niet gemakkelijk uit handen en streven naar onafhankelijkheid en zelfredzaamheid. Mantelzorgers zijn bovendien vanuit de aard van hun rol vooral gericht op de hulpvraag van degene die ze verzorgen en zijn geneigd voorbij te gaan aan hun eigen hulpbehoefte. Zij zien zichzelf niet als hulpvrager en zullen daarom hun eventuele ondersteuningsbehoefte niet gemakkelijk onderkennen (Linders 2010).

Een andere factor die het vragen om hulp bemoeilijkt is het beeld dat veel mensen hebben van de zorgzaamheid van de samenleving (ibid.) Ze vinden dat de samenleving geïndividualiseerd is waardoor mensen geen tijd meer hebben voor elkaar en niets meer voor elkaar over hebben. Ze hebben vaak lage verwachtingen van de hulpbereidheid van

hun sociale netwerk. Het is moeilijk om hulp te vragen aan een ander als je het idee hebt dat deze het te druk heeft met zijn eigen leven. Deze *vraagverlegenheid* betreft zowel het vragen van hulp aan vrienden of familieleden als aan buurtbewoners.

Het negatieve beeld dat mensen hebben van de zorgbereidheid om hen heen strookt niet met de feiten en cijfers uit wetenschappelijk onderzoek. Hieruit blijkt dat onderlinge hulp tussen mensen behoorlijk op peil blijft (De Boer en Timmermans 2007). Het SCP noemt het een “misverstand dat mensen steeds minder bereid zijn informele zorg te geven” (De Boer 2005, p.131). Het meest recente rapport van het SCP vindt evenmin een verontrustend verschil tussen behoefte aan informele zorg en het aanbod ervan (Sadiraj et al. 2009).

Het SCP ziet informele zorg als onbetaalde hulp aan zieken of gehandicapten door iemand uit het sociale netwerk. Het gaat hier dus niet om de ‘lichtere’ vormen van mantelzorg waar we het eerder over hadden. Deze sociale steun in de vorm van minder tijdrovende hand- en spandiensten blijkt eveneens voorhanden te zijn. Dit potentieel aan informele zorg wordt echter niet altijd aangeboord, en dat heeft mede te maken met eerdergenoemde vraagverlegenheid (Linders 2010).

Op basis hiervan concluderen we dat de onderlinge hulp die men elkaar op grote schaal verleent onvoldoende zichtbaar is. Dat laatste heeft te maken met de eerdergenoemde individualisering van de samenleving. De informele zorg die mensen geven is vaak niet (meer) ingebed in een (buurt)gemeenschap. Mensen helpen elkaar vaak één op één, waardoor deze hulp niet goed zichtbaar is voor anderen (ibid.). Daarnaast vinden mensen het vaak zó gewoon om hulp te bieden dat zijzelf (of andere betrokkenen) er geen ophef over maken. Ook dat leidt niet tot meer zichtbaarheid van de verleende hulp in de samenleving.

Dat mantelzorgers de hulp die ze geven vaak vanzelfsprekend vinden leiden we af uit de motieven die ze geven ten aanzien van waarom ze de hulp geven. Deze zijn vaak niet los te zien van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende (Beneken Genaamd Kolmer 2007; Goberman-Hill en Ebrahim 2006). Daarom vinden mantelzorgers het ook vaak moeilijk om aan te geven waarom ze helpen. Het geven van zorg of hulp spreekt voor hen vanzelf (Potting 2001; Tjadens en Woldringh 1991), juist omdat deze hulp ingebed is in de relatie die ze met de hulpbehoevende hebben.

Ook ontvangers van mantelzorg geven er de voorkeur aan dat hulp op een vanzelfsprekende manier gegeven wordt. Het ongevraagd bieden van structurele hulp, sluit dan ook beter aan bij een chronische behoefte aan hulp dan incidentele hulp op afroep. Ongevraagd hulp aanbieden is echter niet altijd vanzelfsprekend in onze samenleving, vooral wanneer er geen sprake is van een hechte (familie)relatie. De meeste mensen zijn in principe bereid om te helpen, maar wachten af tot ze gevraagd worden. Als deze potentiële bereidheid om te helpen als het nodig is zich afspeelt binnen de buurt wordt zij ook wel ‘latent buurschap’ genoemd (Mann 1954). Latent buurschap heeft te maken met de neiging van mensen om sociale afstand te bewaren ten opzichte van hun burens.

De terughoudendheid om ongevraagd hulp te bieden speelt zich niet alleen binnen de buurt af, maar strekt zich uit tot vrienden, bekenden en een enkele keer familieleden. De schroom om hulp te bieden noemen we *handelingsverlegenheid* (Linders 2010). De weerzin die potentiële helpers voelen tegen bemoeizucht kan een reden zijn om niet ongevraagd hulp te bieden. In combinatie met eerdergenoemde *vraagverlegenheid* zit hier een forse belemmering voor informele zorg.

Interventies die de ondersteuning van mantelzorgers beogen zullen met deze factoren rekening moeten houden. De focus zal vooral liggen op vraagverlegenheid, omdat hierin de sleutel ligt om handelingverlegenheid te doorbreken.

Mogelijke oplossingen: vergelijkbare initiatieven elders

Op basis van het voorgaande kunnen we concluderen dat de schroom van mantelzorgers om een hulpvraag te stellen het delen van mantelzorg in de weg staat. Deze 'vraagverlegenheid' heeft te maken met de volgende factoren:

- De geneigdheid van veel mantelzorgers om alles zelf te willen doen en niets van de zorg uit handen te geven.
- Het negatieve beeld dat bij mantelzorgers bestaat ten aanzien van de hulpbereidheid van hun sociale omgeving.

Er is een aantal interventies dat (zou kunnen) inspelen op deze factoren.

Eigen Kracht Conferenties

De *Eigen Kracht Conferentie* (EKC) zou mogelijkheden kunnen bieden om overbelaste mantelzorgers te motiveren hun zorg te delen met anderen.

Deze methode is ontwikkeld in Nieuw-Zeeland om de opvoedingsproblemen waar de Maori mee te kampen hebben aan te pakken. De Maori verzetten zich tegen de manier waarop de overheid ingreep in hun gezinsleven in geval van opvoedingsproblemen. Het model sluit aan bij de traditionele cultuur van de Maori en is een afspiegeling van de wijze waarop deze oorspronkelijke bewoners van Nieuw Zeeland hun problemen al eeuwen oplosten.

De interventie mobiliseert de eigen kracht van het sociale netwerk rondom iemand die hulp of zorg nodig heeft. Dat gebeurt door het organiseren van een conferentie op basis waarvan de deelnemers een behandelplan maken. De professional heeft vooral een coördinerende rol en bereidt een en ander voor. Het behandelplan blijft leidend in het hele proces en wordt uitgevoerd door het sociale netwerk, eventueel en naar keuze in samenwerking met professionals (Ravelli 2005).

Deze benadering bleek in Nieuw-Zeeland dusdanig succesvol, dat zij in 1989 wettelijk verankerd werd. Daar heeft nu iedereen die problemen ondervindt in de opvoeding recht op een dergelijke conferentie. Het succespercentage van de EKC zou liggen op 80%. Dit leidde ertoe dat de EKC ook ingevoerd werd in landen als Australië, de VS,

Groot Brittannië en Zweden. Sinds 2001 wordt er ook in Nederland met deze methodiek gewerkt (ibid.).

Meestal staat binnen een EKC een gezin met een probleem centraal, of iemand met een ernstige beperkingen. De methode is nog nauwelijks toegepast op (zwaar belaste) mantelzorgers die hun zorg moeilijk kunnen delen.

De onderzoeksresultaten naar het gebruik van laatstgenoemde methode in de jeugdzorg, maatschappelijke opvang en vrouwenopvang zijn overwegend positief (ibid.). Veel minder is bekend over de duurzaamheid van deze interventie (Rensen et al. 2008). Een evaluatie naar de uitkomsten van EKC in de jeugdbescherming uit 2008 (Wijnen-Lunenburg et al. 2008) besteedt wel aandacht aan de langetermijneffecten. Uit dit onderzoek blijkt dat zowel de vermeerderde sociale steun uit de omgeving als het beter delen van de regie met het overige leefsysteem in elk geval negen maanden na dato nog steeds overeind blijven. Ondanks een zorgvuldige onderzoeksopzet blijkt het echter moeilijk te zijn de opgetreden verandering puur aan de EKC toe te schrijven.

Huiskamergesprekken

Ook op een ander vlak liggen er mogelijkheden een onuitgesproken hulpvraag manifest te maken. Het gaat hier om het creëren van omstandigheden waarbinnen het gemakkelijker en vanzelfsprekender is om een hulpvraag te stellen of om aan een behoefte aan hulp tegemoet te komen.

Doordat burenhulp en andere vormen van informele zorg één op één gegeven worden, zijn ze minder zichtbaar. Dat mensen elkaar nog steeds helpen, ook in de buurt, dringt daarom moeilijk door tot de beeldvorming. Zichtbaar maken wat er aan informele zorg in de samenleving aanwezig is, en laten zien dat het aanbod zelfs vaak rijker is dan de vraag, zou de beeldvorming kunnen veranderen en de schroom om een hulpvraag te stellen kunnen verminderen.

Jager-Vreugdenhil (2009) geeft aan hoe dat zou kunnen gebeuren. Zij onderzocht of huiskamergesprekken de hulpbereidheid in een buurt zichtbaar kunnen maken. In deze bijeenkomsten werden informele regels over burenhulp bespreekbaar gemaakt tussen buurtbewoners. Met deze werkwijze blijken allerlei ongeschreven regels in een buurt aan de oppervlakte te komen, waaronder ook de hulpbereidheid. Haar veronderstelling is, dat als zichtbaar is dat er wel hulpbereidheid in een buurt aanwezig is, dan dit de drempel om hulp te vragen kan verlagen.

Doordat er rondom een hulpbehoevende een netwerk van steun georganiseerd wordt, is er veel meer sprake van het delen van hulp in plaats van dat deze op één centrale mantelzorger neerkomt. Het stellen van een hulpvraag kan dan gebeuren binnen een context die al hiervoor toegerust is.

Het huiskamergesprek is een methodiek die veelal toegepast wordt in projecten die gericht zijn op buurt- of wijkparticipatie en leefbaarheidsprojecten. Deze zijn gericht

op het met elkaar in gesprek brengen van verschillende bevolkingsgroepen. Maar ook in de zorgsector organiseert men huiskamergesprekken. Dat zien we met name gebeuren binnen verzorgingshuizen tussen bewoners en verzorgenden. Huiskamergesprekken zijn dan een instrument om samen na te denken over oplossingen voor problemen.

De methodiek is vooral succesvol als mensen al iets gemeenschappelijk hebben, maar een steuntje in de rug nodig hebben om er daadwerkelijk en doelgericht ergens over in gesprek te gaan.

Maatjesprojecten

Maatjesprojecten zijn oorspronkelijk ontstaan vanuit de psychiatrie. Inmiddels zijn dergelijke initiatieven al lang niet meer alleen gericht op psychiatrische patiënten. Er zijn maatjesprojecten voor vluchtelingen en voor jongeren. Ze zijn er voor iedereen die uit zijn eenzaamheid verlost zou willen worden, en die het moeilijk vindt om alleen iets te ondernemen. Bemiddelaars werven vrijwilligers die een maatje willen zijn voor mensen die vanwege allerlei redenen nauwelijks meer in contact komen met andere mensen. Er zijn vele maatjesprojecten en vriendendiensten in Nederland (voor een overzicht zie www.mezzo.nl/vriendendienstorganisaties.nl). Organisaties als Humanitas, de Zonneloem of het Rode Kruis zijn actief op dit gebied. Mogelijk zou een maatje voor een mantelzorger de mantelzorger kunnen helpen bij het stellen van een hulpvraag.

Eerder schreven we dat vooral (vrouwelijke) allochtone mantelzorgers slecht toegang hebben tot de reguliere zorg en hulpverlening. Dat maakt hun zorgtaak vaak extra zwaar. MOVISIE en Mezzo ontwikkelden instrumenten ter ondersteuning van vrijwilligers die niet-westerse mantelzorgers helpen (Elferink en Scherpenzeel 2009). Kenmerkend aan deze aanpak is de laagdrempeligheid en de gelijkwaardigheid tussen de vrijwilliger en de deelnemer. Maatwerk is hierbij essentieel: het is uitermate belangrijk om aan te sluiten bij de belevingswereld van allochtone cliënten.

De innovatieve praktijk

Gelet op eerdere constatering stelt deze innovatieve praktijk het aanpakken van vraagverlegenheid van de overbelaste mantelzorger centraal. Speciale aandacht is er voor de vraag hoe de mantelzorger zich kan openen voor hulp, hoe hij of zij ontvankelijk kan worden voor het delen van de zorg. In het bijzonder gaat het erom mensen gemotiveerd te krijgen om mantelzorg samen te dragen. De interventies in deze werkpriktijk zullen zich daarom specifiek richten op het creëren van omstandigheden waarin het voor de mantelzorger gemakkelijker is om te vragen wat hij of zij aan ondersteuning nodig heeft zodat hij zorg gaat delen. In het bijzonder richten we ons op sociale interventies waarbij zwaar belaste mantelzorgers komen tot het delen van de zorg die ze geven. De aanname hierbij is, dat als (potentiële) mantelzorgers en hulpbehoevenden samen het doel zijn van een interventie, eerstgenoemden op een vanzelfsprekende manier de gelegenheid krijgen hun eigen hulpvraag onder de aandacht te brengen. De volgende werkpraktijken zullen onderzocht worden.

Eigen kracht conferenties

Door de ontwikkeling van EKC's komt de mantelzorg niet meer op de schouders terecht van één centrale mantelzorgverlener en kan de zorg beter verdeeld worden onder de netwerkleden.

Een instrument dat we in dit traject willen verkennen is de Eigen Kracht Conferentie (EKC). Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht wil enkele EKC's organiseren rondom zwaar belaste en/of overbelaste mantelzorgers en degene(n) die ze ondersteunen. Inmiddels (medio 2010) blijkt dat de drempel om deel te nemen aan de EKC's hoog is voor deze groep mantelzorgers. In het voorjaar werd gestart met het werven van mantelzorgers voor deelname aan een EKC en dit verliep moeizaam. Er waren weinig aanmeldingen en degenen die zich wel aanmeldden haakten soms op het laatste moment af, vaak met het argument dat er toch niemand was in hun sociale netwerk die ze wilden of konden belasten met een EKC. Hun vraagverlegenheid blijkt een drempel te zijn voor deelname. Dit moeizame wervingsproces zal meegenomen worden in het onderzoek naar deze werkpraktijk. Het accent zal daarbij liggen op het achterhalen van de argumenten van de afhakers ten aanzien van waarom ze uiteindelijk besloten toch niet mee te doen terwijl ze aanvankelijk wel belangstelling toonden. Op dit moment zijn er nog steeds enkele kandidaten in beeld die wellicht wel centraal willen staan in een EKC.

Naast deze 'grootschalige' EKC's die volledig volgens het protocol van de Eigen Kracht Centrale opgezet worden, zullen ook kleinere meer laagdrempelige bijeenkomsten opgezet worden volgens de formule van huiskamergesprekken. Ook van deze 'kleinere' meer hanteerbare opzet zal de effectiviteit onderzocht worden.

Mantelzorg in de buurt

Mantelzorgondersteuning bereikt de allochtone mantelzorgers in verhouding minder dan autochtone. Het project *mantelzorg in de buurt* (Palet en Eindhoven 2009) tracht allochtone mantelzorgers beter te bereiken en te ondersteunen. Het vertrekpunt is de buurt en er wordt gebruik gemaakt van eigen netwerken van allochtonen. Hiervoor worden twee methoden toegepast: het inzetten van ambassadeurs en het organiseren van huiskamerbijeenkomsten. Het is de bedoeling dat de aanpak laagdrempelig en kleinschalig is. Opdrachtnemers van dit project zijn de provinciale adviesorganisatie Palet en het Steunpunt Mantelzorg Verlicht gezamenlijk.

De werkwijze is als volgt. In twee Eindhovense buurten worden ambassadeurs geworven onder de doelgroep. Dit zijn mensen die de buurt en de mensen die er wonen kennen en een zeker vertrouwen genieten onder de bewoners. De ambassadeurs worden opgeleid om mantelzorgers te identificeren en huiskamerbijeenkomsten te organiseren. De volgende stap betreft het werven van mantelzorgers in de buurt om met hen samen huiskamerbijeenkomsten te organiseren. In deze bijeenkomsten worden mogelijkheden voor ondersteuning geboden. De doelgroep betreft moeilijk bereikbare mantelzorgers van vooral allochtone herkomst, maar er worden geen groepen uitgesloten.

In het kader van deze werkpraktijk zal bij het organiseren van de huiskamergesprekken gewerkt worden aan het leggen van contacten tussen de deelnemers aan de huiska-

mergesprekken en aan de mogelijkheid elkaar onderling steun te bieden. Dit zal meegenomen worden in het opleidingstraject van de ambassadeurs.

Pilot ‘maatje voor de mantelzorger’

De Vrijwillige Hulp Dienst (VHD) in Eindhoven werd in 1969 door enkele maatschappelijke en kerkelijke organisaties opgericht onder de naam Algemene Hulpdienst (AHD). Door de ontkerkelijking bleven steeds grotere groepen mensen verstoken van (parochiële) hulp en ondersteuning. De Algemene Hulpdienst zette zich in om deze mensen met boodschappen en kleine klusjes in en rond het huis te ondersteunen. Al snel werd het aanbod uitgebreid met steun aan mensen die eenzaam zijn of psychosociale problemen hebben. Sinds 2004 is de naam Algemene Hulpdienst veranderd in Vrijwillige Hulpdienst Eindhoven. VHD Eindhoven is gebaseerd op de inzet van vrijwilligers die hierbij professionele ondersteuning ontvangen. De VHD werkt met het inzetten van vrijwilligers als ‘maatje’ op verschillende terreinen. Zo zijn er maatjes die hulp bieden bij het klussen, de administratie of om mee op stap te gaan maar ook maatjes die buddy zijn voor mensen met een levensbedreigende ziekte zoals HIV en kanker.

We haken in deze werkwijze aan bij het project ‘een maatje zoeken voor de mantelzorger’ dat opgezet wordt door de vrijwillige hulpdienst. Deze vorm van ondersteuning wil aanvullend zijn op de ondersteuning die het Steunpunt Mantelzorg Verlicht en lotgenotengroepen bieden: voor overbelaste mantelzorgers blijkt deze steun niet altijd voldoende te zijn. Ze houden soms het gevoel dat ze er alleen voor staan. Of ze merken, eenmaal thuis, dat het moeilijk is de adviezen in de praktijk te brengen. Een maatje dat naast de mantelzorger staat zou dan uitkomst kunnen bieden. De aanpak van de VHD sluit aan bij de door Mezzo en MOVISIE ontwikkelde methodiek (Elferink en Scherpenzeel 2009) voor wat betreft het accent op maatwerk voor vrijwilligers en hulpvragers. Het project ‘maatje voor de mantelzorger’ richt zich echter niet specifiek op allochtone mantelzorgers, dus het is voornamelijk de vraag in hoeverre laatstgenoemden in dit project aan bod komt.

Waar we in deze werkwijze specifiek op willen focussen is in hoeverre een maatje een hulpvraag voor of samen met de mantelzorger (aan het informele sociale netwerk) kan stellen.

CASUS

- GewoonDoen
Je Eigen Stek: wonen in zelfbeheer



GewoonDoen

Je Eigen Stek: wonen in zelfbeheer

Max Huber, Tineke Bouwes, Melvin Dompig, Nordin el Marzkoui & Michiel Lichtenberg

Nordin en Melvin zijn door omstandigheden in de problemen geraakt en thuisloos geworden. Ze hebben een tijdlang van instelling naar instelling gezworven. Uiteindelijk zijn ze in JES terecht gekomen. Daar komen ze weer op krachten en gebruiken hun talenten om mee te helpen aan het besturen van JES. Ze zetten zich niet alleen in voor JES maar ook voor andere dak- en thuislozen. Door hun opgedane ervaring weten ze als geen ander hoe moeilijk en kwetsbaar het bestaan van een dakloze is en hoe ingewikkeld het is daar uit te komen. Met de bijdrage aan dit hoofdstuk bewijzen ze dat” terugkeer in de maatschappij” soms met vallen en opstaan, zeker tot de mogelijkheden behoort.

Inleiding

Eind 2007 is vanuit HVO-Querido onder het motto: “regie aan de burger, de cliënt centraal”, Je Eigen Stek (JES) opgezet, met behulp van subsidie van de gemeente Amsterdam. Sinds 2008 wonen zestien voormalig onbehuisden in een zelfbeheerde voorziening. Aan JES zijn vijf satellietwoningen verbonden waarnaar bewoners van JES doorstromen, met als uiteindelijk doel zelfstandig wonen en maatschappelijke heraansluiting. In het projectplan van JES is het doel geformuleerd: “*Het doel van het project is om zoveel mogelijk onbehuisden aan een eigen woning te helpen.*” Om dit te bereiken werken bewoners en medewerkers van diverse organisaties samen. November 2009 heeft JES de Zilveren Woonladder gewonnen, de prijs voor het beste initiatief in het ‘souterrain’ van de woningmarkt. In de inleiding van dit artikel beschrijven we in het kort de achtergrond van Melvin en Nordin, bewoners van JES en medeauteurs van dit hoofdstuk. Melvin en Nordin zijn drijvende krachten in JES en gebruiken hun talenten. Melvin is nog altijd even creatief en Nordin heeft met de situatie leren leven en is hard op zoek naar stabiliteit in z’n leven. Het contact tussen hem en z’n familie bloeit weer op, en Nordin voelt zich nog steeds verantwoordelijk. Daarbij staat het reilen en zeilen bij JES en de kwaliteit van leven voor zijn lotgenoten centraal. Natuurlijk gaat het niet zonder slag of stoot en zijn er naast hoogtepunten zeker ook dalen. Neemt niet weg dat JES een radicale draai betekent in de verhouding tussen burgers en professionals. Daar komt nog bij dat de bewoners ook elkaar ondersteunen. Professionals en hun organisaties worden gedwongen om zich volgzzaam op te stellen en in overleg met de bewoners te zoeken naar samenwerkingsmogelijkheden. Dat maakt het een interessante praktijk om te onderzoeken, zeker in het licht van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) die sociale cohesie, redzaamheid en participatie beoogt te bevorderen. Sinds ongeveer een half jaar gebeurt dit dan ook, vanuit de Amsterdamse Wmo-werkplaats. Sinds het najaar van 2009 wordt door de Hogeschool van Amsterdam vanuit de Karthuizer, het praktijk- en onderzoekscentrum van het Domein Maatschappij en Recht, de Wmo-Werkplaats

Amsterdam uitgevoerd door de programmalijn Outreachend werken, preventie & herstel (zie: <http://amsterdam.wmowerkplaatsen.nl/> & <http://karthuizer.hva.nl/>).

Dit hoofdstuk is een coproductie van bewoners van JES, een bachelor student en onderzoekers van de Hogeschool van Amsterdam, allen betrokken bij de Wmo-Werkplaats. Allereerst wordt kort deze Wmo-Werkplaats besproken, daarna een introductie van het project JES en vervolgens het verhaal van Nordin en Melvin over het verblijf en hun aspiraties. Omdat het onderzoek naar JES in volle gang is, kunnen nog geen uitgebreide onderzoeksresultaten besproken worden. Aan de hand van informatie van binnen-uit en van de verdere bevindingen tot nu toe, waarbij ook twee andere zelforganisaties zijn betrokken, is het zeker mogelijk gebleken een impressie te geven van de krachten die een bundeling van formele en informele zorg met zich mee kunnen brengen. Vanzelfsprekend gaan we niet voorbij aan de eventuele knelpunten van een organisatie in zelfbeheer en mogelijke oplossingen daarvoor. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met een terugblik en een korte vooruitblik.

Amsterdamse Wmo-Werkplaats

In de Amsterdamse Wmo-werkplaats vindt vanaf september 2009 onderzoek plaats naar vijf praktijken waarin outreachende professionals werken met specifieke groepen zorgwekkende burgers. We richten ons in de Wmo-werkplaats Amsterdam op de prestatievelden 1, 7, 8 en 9, dat wil zeggen op het bevorderen van zelfregie van zorgwekkende burgers en hun sociale omgeving en op het bevorderen van hun participatie in de samenleving. In de praktijk betekent dit dat professionals leren switchen van een hulpverlenende naar een meer faciliterende rol.

De werkplaats doet onderzoek bij vijf innovatieve praktijken in de regio Amsterdam die zich richten op het bevorderen van processen van informele zorg en zelfregulering bij zeer uiteenlopende doelgroepen: overlast gevende hangjongeren, tienermoeders, eenzame ouderen, ex-onbehuisden (In dit hoofdstuk wordt gesproken over onbehuisden in plaats van dak- en thuislozen, omdat deze term als minder stigmatiserend wordt ervaren) en mensen die leven in een sociaal isolement. Het antwoord op de vraag hoe beter gebruik gemaakt kan worden van de eigen kracht van zorgwekkende burgers en hun sociale omgeving is niet alleen regionaal relevant. Alle Nederlandse gemeenten hebben te maken met beleid en uitvoering van de Wmo, en alle staan voor de uitdaging om door middel van outreachend werken dergelijke burgers op te sporen. Ook zullen zij vervolgens manieren moeten vinden om hun draagkracht, en tenslotte ook hun maatschappelijke participatie, te bevorderen.

Voor dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van de learning histories (leerbiografie) methode. De leerbiografie methode biedt een model waarbinnen meerdere keren met de direct betrokkenen wordt gesproken. Hierdoor ontstaat een *'jointly told tale'*, een gezamenlijk verteld verhaal (Roth & Kleiner, 1996). De leerbiografie methode maakt onderscheid tussen mensen met wie een aantal keer wordt gesproken om hun proces

te volgen en mensen met wie eenmalig een gesprek wordt gevoerd. Concreet zijn meerdere interviews gehouden met (oud-) bewoners van JES en betrokken professionals. Daarnaast is eenmalig gesproken met een aantal betrokkenen, bijvoorbeeld leidinggevenden van de professionals, maar ook medewerkers van andere betrokken organisaties en ambtenaren van betrokken gemeentelijke diensten. De selectie van respondenten is gedaan in overleg met bewoners van JES.

Het project Je Eigen Stek

JES is ontwikkeld door een projectgroep bestaande uit elf onbehuisden en drie medewerkers van HVO-Querido, inclusief een directeur. Het project is gestart met het expliciete doel om (voormalig) onbehuisden voor te bereiden op een zelfstandig leven. Daarom stelt JES voorwaarden aan haar bewoners. Ze moeten zelfvoorzienend zijn (dat wil zeggen, niet ernstig zorgbehoevend). Ook (ernstige) psychiatrische en/of verslavingsproblematiek is niet toegestaan. Nederlands spreken is noodzakelijk. Het belangrijkste is dat ze gemotiveerd zijn om hun vaardigheden te ontwikkelen en bij te dragen aan het project en de groep. Bewoners mogen in principe maar één jaar in het huis blijven wonen, eventueel kunnen ze daarna nog een jaar in een satellietwoning blijven wonen, beschikbaar gesteld door een woningbouwvereniging. In deze satellietwoning krijgen ze woonbegeleiding.

JES wordt onderzocht omdat het een beloftevolle praktijk is, maar dit betekent uiteraard niet dat er geen problemen zijn. Er is nog weinig bekend over de wijze waarop dit soort projecten gefaciliteerd en ondersteund kan worden en welke competenties bewoners nodig hebben om in een dergelijk project te participeren.

Het verhaal van Melvin & Nordin: van zorgvrager naar coproductent

Dakloos zijn geeft het idee in een uitzichtloze situatie te zitten. Slapen met één oog open in erbarmelijke omstandigheden, alleen moeten overleven zonder alle andere dingen die bij een normaal leven horen te kunnen doen of ervaren. Bij een reguliere opvang kan je bij de één maximaal 10 dagen slapen per maand, bij de andere is het een loterij of je terecht kan of niet. Waar je ook slaapt, je wordt altijd vroeg in de ochtend naar buiten geschopt, met je tassen op je rug weer de straat op, want als je spullen achter laat worden ze zonder pardon weggegooid. Overgeleverd zijn aan de hulpverlening waarbij je eigen behoeften en wensen veelal ondergeschikt zijn aan de beperkingen van organisaties en hulpverleners. Gelukkig is er ook 'Je Eigen Stek'.

Alle bewoners zijn het met elkaar eens dat dit de beste plek is in Amsterdam (of zelfs Nederland), natuurlijk op het hebben van een eigen woning na dan. Het feit dat het een doorstroomhuis is in zelfbeheer is daarbij een belangrijk factor. Het maakt de leefbaarheid in een woonproject voor zestien volwassenen meer draagbaar. Je eigen inbreng is zo belangrijk als je zelf wilt dat hij is. In een groot pand waar zestien mensen wonen is veel te regelen, van huishouden tot de administratie en zaken die bijvoorbeeld

belangrijk zijn voor de bewoners op hun weg naar zelfstandig wonen.

De manier van leven met elkaar verandert door de samenstelling van de groep, het is een dynamiek die binnen JES zorgt dat ook het project aan voortdurende verandering onderhevig is. Je kan zien dat bewoners en ex bewoners op elkaar blijven leunen. Door het leven met elkaar is er een soort vertrouwen ontstaan dat ervoor zorgt dat de hulpvraag bij individuen van de woongroep door de groep of personen uit de groep wordt opgepakt. Het kan een vorm van zorg zijn waarbij een jongere bewoner met een oudere bewoner samen naar de dokter gaat, of waar de ene bewoner de andere helpt met behangen als er verhuisd wordt naar een satellietwoning. Materiële dienstverlening wordt op vrijwillige basis door een kerngroep gedaan. Denk bijvoorbeeld aan het invullen van formulieren, bellen naar schuldeisers en daarmee regelingen treffen.

Informele hulp wordt door de groep meer geaccepteerd dan formele hulp omdat de meeste bewoners in het verleden teleurgesteld zijn door de officiële hulpverlening. Toch menen we dat we door de krachten van de bewoners en de professionals te bundelen een veel sterkere positie kunnen krijgen. Deze is soms moeilijk te maken omdat er door het beleid van organisaties geen ruimte is voor de zelfbeschikking die JES beoogt. Door de beleidsmatig georganiseerde hulpverlening voor onbehuisden passen sommige werkprocessen niet bij zelfbeheer en de zelfregie die JES juist zo sterk kunnen maken. De aanpak bij JES leert veel meer verantwoordelijkheid dan een opgelegd traject. Men krijgt meer inzicht en leert voor zichzelf op te komen. Ook het begrip voor de professional en de beperkingen die deze mogelijk heeft, wordt groter.

Het zijn dezelfde professionals die de belangrijke informatie moeten verschaffen, aan de hand waarvan beslissingen worden genomen die van belang zijn voor het doorstroomhuis. Goede informatie is zo belangrijk dat zonder deze informatie zelfbeheer niet mogelijk is. Dit zorgt voor een ontdekkingsreis via formele en informele netwerken waarbij openheid en een gelijkwaardige bejegening het mogelijk maakt voor JES om de eigen zorg voor de bewoners te kunnen vormgeven. Zo werden wij via ons netwerk benaderd door de hoofdofficier van justitie te Amsterdam met de vraag: “waar lopen daklozen tegen aan bij justitie?” Het resulteerde in een klein onderzoek uitgevoerd door bewoners van JES onder de doelgroep van onbehuisden. Justitie was zo blij met het resultaat waarin ook aanbevelingen waren gegeven, dat de bewoners van JES samen met de aandachtsfunctionaris van HVO-Querido zijn verzocht de bevindingen en aanbevelingen toe te lichten tijdens een bijscholing van medewerkers van Justitie. Zo ontstond uit de bewonersgroep een kleine pilot-groep waarvoor een oplossing gezocht werd die mogelijk voor een bredere groep uitgevoerd zou kunnen worden. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om het kwijtschelden van boetes als de betrokkene geen nieuwe boetes meer maakt. Dit is een goed voorbeeld waarbij uitvoering en beleidsbepaling op een heel laagdrempelige manier wordt vorm gegeven.

Participatie door meebeslissen, coproduceren, informeren en adviseren is bij JES dan ook het hoogste goed binnen en buiten het project. Het zelfbeheer is dusdanig inspirerend en leerzaam dat er initiatieven ontstaan waarbij de opgedane kennis bij JES omgezet wordt naar maatschappelijk ondernemen. Op het moment van schrijven wordt er

een project ontwikkeld dat moet gaan voorzien in de materiële en sociaal juridische dienstverlening voor onbehuisten waarbij individuele en collectieve belangenbehartiging een integrale aanpak krijgt, dit is ook wel bekend als straatadvocatuur. De bedoeling is dat ook dit project wordt uitgevoerd door ervaringsdeskundigen wonend bij JES.

Bij JES ben je op jezelf en de groep aangewezen. Er is geen begeleiding die stuurt, slechts professionals die adviseren. Toch is dit soms ook moeilijk. We zijn geen cliënten, maar we mogen bijvoorbeeld de Dienst Werk en Inkomen alleen bellen tijdens het spreekuur voor cliënten. Toch blijft onze instelling van: wat kan je doen voor jezelf en de groep, bijvoorbeeld door de eerder genoemde ondersteuning aan medebewoners. Soms is het wel moeilijk om hulp te vragen en hulp te ontvangen. Soms moet je het dan maar gewoon even overnemen anders bereik je niets en meestal wordt dat wel gewaardeerd. Het is makkelijk om je terug te trekken uit het groepsproces, maar als je aanwezig bent, integreer je meer in de groep en is het ook makkelijker om dingen te doen. Het bouwen van een groep kost veel moeite, maar bouw bruggen, geen muren. Luister, toon aandacht en interesse. Iedereen heeft problemen.

JES is nog aan het zoeken naar een goede manier om andere bewoners actiever te betrekken, maar de motivatie om JES in stand te houden en verder te ontwikkelen blijft aanwezig, want JES is een goede plek om te zijn en terug de straat op, wil niemand!

Onderzoeksbeschrijving

Het doel van het Wmo-werkplaats onderzoek is tweeledig. Enerzijds wordt gekeken naar de competenties die bewoners nodig hebben om te participeren in dit project. Anderzijds wordt gekeken naar de competenties die professionals nodig hebben om dit project te faciliteren en ondersteunen. Dit leidt tot de volgende onderzoeksvragen:

- Welke competenties hebben bewoners in gezamenlijke zelfregie nodig?
- Wat verstaan de bewoners onder zelfregie en participeren?
- Tegen welke problemen lopen de bewoners van JES aan met betrekking tot zelfregie en participatie?
- Welke competenties hebben sociale professionals nodig om hen daarbij te faciliteren en ondersteunen?

In het kader van het project *Beter in meedoen* heeft MOVISIE onlangs de handreiking *Professioneel Ondersteunen* gepubliceerd (Vlaar & van Dam, 2009). In deze handreiking worden vijf kwaliteitscategorieën gedefinieerd waaraan professionals moeten voldoen, die in het kader van de Wmo invulling geven aan samenwerking tussen formele en informele zorg en aan zelfregie van kwetsbare burgers. Deze 5 categorieën betreffen:

- Respectvol bejegenen,
- Eigen regie versterken,
- Integraal benaderen,
- Ontwikkelingsgericht ondersteunen en
- Resultaatsgericht ondersteunen.

Van deze vijf zijn de categorieën *Eigen regie versterken* en *Ontwikkelingsgericht ondersteunen* extra van belang als succesfactoren voor JES. De kwaliteitskenmerken bieden een leidraad om de verhouding tussen professionals en bewoners van JES te analyseren. Schematisch uitgewerkt zien we de volgende vier kantelingen:

1. *Burgers moeten veel meer gezien worden als coproducten dan als consumenten, meer als ervaringsdeskundigen dan als onwetende klanten.* Dit geldt bij uitstek voor de bewoners van JES. Het is zelfs de vraag of er nog sprake is van coproducten en niet van producenten. Deze tekst is een prachtig voorbeeld van coproductie, en misschien ook wel van productie omdat Melvin en Nordin hun eigen verhaal vormgeven.
2. *Professionals moeten zich uit hun fysieke en mentale systeemwereld losmaken en samenwerking zoeken met de leef- en belevingswereld van de kwetsbare burgers.* Om de bewoners van JES adequaat bij te staan en ook om door hen geaccepteerd te worden is het van groot belang dat de professionals zich verdiepen in de achtergrond en problematiek van de bewoners. Als ze dit niet doen, zo blijkt, blijven ze teveel op een afstand en missen de aansluiting. Het is van groot belang dat de professional de balans vindt tussen afstand en dichtbij, tussen afwachten en proactief handelen. Eén van de initiators van JES noemt dit: “Actief op de handen zitten”.
3. *Managers moeten van top-down machtsrelaties afstappen en zich committeren op inhoud via partnerships.* De managers worden incidenteel uitgenodigd tijdens de wekelijkse vergaderingen die gehouden worden bij JES, om mee te denken over de aanpak, in die zin denken ze samen na over de toekomst van JES en bovengenoemde voorbeelden met betrekking tot ontwikkelingen ten aanzien van Justitie en Straatadvocatuur worden ten volle ondersteund. Echter JES blijft afhankelijk met betrekking tot de financiële kant. In dit kader is er voor de top down benadering nog geen adequate oplossing gevonden, en er bestaat op dit punt een verregaande afhankelijkheid van de professionals.
4. *Politici en bestuurders zullen van het vertrouwde opdrachtgever-opdrachtnemermodel moeten afstappen.* In de praktijk blijkt dit heel erg moeilijk. Zeker vanwege het feit dat de bewoners geen duidelijke (juridische) status hebben, maakt dat ze door partijen niet altijd als volwaardige gesprekspartner worden gezien.

Uit het vooronderzoek is gebleken dat een aantal van de betrokken professionals moeite heeft met het vinden van een balans tussen aan de ene kant zelfbeheer stimuleren en aan de andere kant bij willen dragen aan het project. Een literatuurstudie suggereert dat professionals een subtiele manier van balanceren tussen zelfbeschikking en sturing moeten vinden (Engbersen, Sprinkhuizen, Uyterlinde, & Lub, 2008). Dit vereist organisaties die dit steunen. Tegelijkertijd is ook duidelijk geworden dat je de kantelende verhouding tussen burger en professional alleen kan beschrijven als je ook de veranderende rol van de burger beschrijft. Dat wil zeggen dat de bewoners van JES die in het verleden hulp ontvangende cliënt waren, nu gekanteld zijn naar burgers die in toenemende mate zelf de regie nemen over hun leven.

De bewoners van JES ontdekken eigen krachten en vaardigheden, eigen beperkingen en eigen mogelijkheden om daarmee om te gaan. De bewoner maakt zijn eigen plan, waar nodig ondersteund door medebewoners en professionals. Er is in die zin geen integrale benadering. Dit komt omdat er meerdere professionals van verschillende organisaties bij betrokken zijn en zij niet vaak samen met JES en met elkaar overleg hebben. Er wordt dus wel aan doelen gewerkt, maar niet volgens een integrale aanpak aan de hand van vooropgezette en uitgewerkte trajectplannen. De professionals hebben alleen contact met JES. Bij JES is eigen verantwoordelijkheid het uitgangspunt. Wel nemen de bewoners voor elkaar verantwoordelijkheid.

De organisaties waarin de professionals werkzaam zijn geven de ruimte om van een plan, als dat er al is, af te wijken en de professionals hebben zeker invloed in de benadering. Het is soms de vraag of de professional die ruimte ook gebruikt. Voortschrijdend inzicht kan ook niet altijd omgezet worden in een andere aanpak. Als het contact met een of meerdere professional(s) niet bevalt, dan wordt het contact verbroken en een andere oplossing gezocht. Door het afbreken van de relatie krijgen de professionals niet of nauwelijks de kans te leren. Volgens de activiteitstheorie van Engeström leren professionals met name van innoveren van hun eigen werk. Competentieontwikkeling kan worden gezien als een product van verbetering, of van transformatie, van het eigen werk (Miedema & Stam, 2008).

Er wordt nog gezocht naar een goede vorm voor JES. In het project gaat dit om zaken als de intakeprocedure, huisregels, de verschillende rollen van bewoners, de verhouding tot oud-bewoners die in satellietwoningen wonen en de relatie met HVO-Querido. De wijze waarop de samenwerking tussen de verschillende partijen kan worden vorm gegeven is nog niet uitgekristalliseerd en kan nog verbeterd worden. De juridische status van JES is zeker met betrekking tot de financiën en als onderhandelingspartner, een punt van zorg.

Nachtopvang uit Noodzaak Nijmegen (NuNN) & Nachtopvang in Zelfbeheer (NoiZ)

Er zijn weinig huizen in zelfbeheer. JES moet alles nog zelf uitvinden. Om daarmee te helpen, is Michiel, een excellente student van de opleiding Maatschappelijk Werk & Dienstverlening, gevraagd om een vergelijkend onderzoek te doen bij twee andere voorzieningen in zelfbeheer, die beide al een aantal jaar bestaan (NuNN is in 1996 opgericht, NoiZ in 1995).

Nachtopvang uit Noodzaak Nijmegen is een nachtopvang voor onbehuisden die wordt beheerd door de onbehuisden zelf. In NuNN kunnen de bewoners carrière maken. Een gast kan doorgroeien tot beheerder, afhankelijk van zijn motivatie en participatie. Beheerders zijn verantwoordelijk voor de organisatie van NuNN. Zij wonen in een van de beheerderwoningen en maken gebruik van Begeleid Wonen en Geldbeheer. NuNN biedt mogelijkheden zoals scholing die bijdragen aan het ontwikkelen van vaardigheden, eigen verantwoordelijkheid en betekenisgeving. Bovendien bewijzen de bewoners elkaar diensten door de ervaringsdeskundigheid en empowerment die zij inzetten. De betrokken professionals zijn ondersteuners en werken met de presentiebenadering (Baart, 2004). De professionals zijn aanwezig en ondersteunen de bewoners daar waar naar gevraagd wordt. De verantwoordelijkheid voor het maatschappelijk herstel ligt bij de bewoners.

Nachtopvang in Zelfbeheer in Utrecht is een nachtopvang beheerd door ex-dak- en thuislozen met een bad-bed-brood principe. De opvang is voor één of enkele nachten tegen betaling. De nachtopvang heeft uitsluitend dienstverlenende faciliteiten als warme maaltijden tegen bijbetaling, douche, huiskamer, computer, bagageopslag en wasmachines. Gasten van NoiZ kunnen bewoners worden van het gastenverblijf van NoiZ. Dit ligt op het woonerf het Groene Sticht. Om te wonen in het gastenverblijf geldt een werkverplichting van minimaal 20 uur per week. Het gastenverblijf wordt beheerd door mensen die zelf ex-dakloos zijn. Bewoners verrichten taken bij het beheren van de voorziening, zoals huishoudelijke taken. Gasten hebben de mogelijkheid om beheerder te worden. Beheerders kunnen wonen in één van de beheerderwoningen en krijgen woonbegeleiding aangeboden. Zowel de beheerders als de betrokken professionals begeleiden de gasten. De betrokken professionals zijn woonbegeleiders en bieden lichte begeleiding. Ook zij werken met de presentiebenadering.

Spanningen, oplossingen en toekomstplannen van JES

In tegenstelling tot NuNN en NoiZ heeft JES geen eigen professionals in dienst. Tot nu toe is ervoor gekozen vanuit bestaande organisaties gebruik te maken van de hulpverlening. Uit de beschrijving van NuNN en NoiZ zou je op kunnen maken dat het voordelen kan hebben om wel professionals in te huren. Hun voortdurende aanwezigheid kan een gedeelte van de spanning tussen eigen regie en professionele ondersteuning ondervangen. Door *present* te zijn en laagdrempelige gesprekken te voeren kunnen de aanwezige

professionals de bewoners, en hun informele zorg voor elkaar, ondersteunen. Door present te zijn kunnen de professionals ook beter inschatten wanneer ze wel of niet mogen handelen en hoe dan. Daarbij fungeren de professionals ook als verbindingsbrug naar het professionele netwerk, zonder daar overigens tussen te gaan staan.

De presentiebenadering is echter notoir moeilijk te verantwoorden door de niet-planmatige werkwijze en staat dan ook op gespannen voet met bijvoorbeeld het kwaliteitskenmerk *resultaat gericht werken* (Vlaar & van Dam, 2009). Gezien de waardering hiervan door de betrokkenen bij NuNN en NoiZ en de door een aantal bewoners van JES beschreven wens voor een (letterlijk of figuurlijk) aanwezige en benaderbare professional verdient dit wel verdere overweging. Eerder beschreven Melvin en Nordin dat het soms moeilijk is om ondersteuning te vragen en om ondersteuning aan te bieden. Lilian Linders noemt dit in haar recente onderzoek naar onderlinge steun tussen buurtbewoners *vraagverlegenheid* en *aanbodverlegenheid*. Zij suggereert dat professionals die laagdrempelige contacten aangaan met buurtbewoners hier een bemiddelende rol kunnen spelen (Linders, 2010).

Interessant is ook dat NuNN en NoiZ expliciet hebben gemaakt wat de verschillende rollen van bewoners en professionals binnen het project zijn. Mogelijk hebben de professionals hierdoor ook een duidelijker gedefinieerde handelingsruimte. Sommigen van de bij JES betrokken professionals geven aan het moeilijk te vinden om te bepalen in hoeverre zij zich proactief mogen opstellen. Doordat er geen of weinig afspraken zijn is het voor zowel bewoners als professionals onduidelijk wat zij van elkaar kunnen verwachten.

JES is ambitieus in zijn doelstelling, doorstroming na een jaar naar een satellietwoning, of een andere, op eigen kracht gevonden woning. Dit doel is ten dele bereikt, een aantal bewoners is doorgestroomd. Met een deel daarvan gaat het goed, maar sommigen zijn ook weer uitgevallen, mogelijk omdat zij nog onvoldoende voorbereid waren op het weer geheel zelfstandig wonen, een stap waarvan bekend is dat die erg moeilijk is (van Doorn, 2002). Zoals NuNN Villa Bloemenheuvel heeft voor bewoners die niet meer de ambitie hebben om zelfstandig te gaan wonen, zo zijn enkele bewoners van JES bezig met een project voor aanleunwoningen. Bewoners die in groepjes gaan wonen, zodat ze elkaar steun en gezelligheid kunnen bieden. Tegelijkertijd zijn de bewoners aan het zoeken naar mogelijkheden om tijdens het verblijf in JES meer te doen om de overgang naar zelfstandig wonen te versoepelen. De rol van de professionals is nog niet uitgekristalliseerd. JES heeft er op dit moment voor gekozen om een oud bewoner, vroeger werkzaam als maatschappelijk werker, op vrijwillige basis het maatschappelijk werk uit te laten vervoeren. Zij weet als geen ander welke problemen er bij het weer zelfstandig wonen op het pad komen.

Zoals al eerder beschreven biedt JES niet alleen de mogelijkheid voor bewoners om te werken aan het krijgen van een eigen woning, maar wordt ook gewerkt aan collectieve belangenbehartiging. Deze inzet van ervaringsdeskundigheid brengt weer nieuwe vraagstukken met zich mee. Dit vereist namelijk enerzijds van sociale professionals (bij-

voorbeeld een medewerker van een woningbouwvereniging) dat zij de bewoners van JES als gelijkwaardige gesprekspartner zien, anderzijds vereist dit ook van de bewoners van JES dat zij de beperkingen van professionals en organisaties erkennen. Het is van groot belang dat alle betrokkenen hun kennis en kunde en beperkingen met elkaar delen. Ook is het van belang dat de professionals al in een vroeg stadium meer inzicht krijgen in hun doelgroepen, het liefst al als eerstejaars student. Om dit nader gestalte te geven wordt op dit moment gekeken naar de mogelijkheden om in samenwerking met de Hogeschool van Amsterdam een traject te ontwikkelen waarbij o.a. geïnteresseerde bewoners van JES, leren hoe ze hun ervaringsdeskundigheid kunnen inzetten in het onderwijs. Enkele bewoners van JES zijn al betrokken bij voorlichting, inspiratieavonden en in de deelnemersraad. Omgekeerd kijkt de Hogeschool wat zij kan bijdragen aan deskundigheidsbevordering voor de bewoners van JES. Sommige bewoners hebben veel mogelijkheden. Hierbij zou ook gebruik gemaakt kunnen worden van de ervaringen van NuNN met de Erkenning Verworven Competenties -trajecten. Hiermee gaan de bewoners van JES van cliënt, naar coproductent naar nu zelfs producent van ondersteuning voor anderen, zoals we bijvoorbeeld ook zien in het eerder beschreven voorbeeld van sociaaljuridische dienstverlening voor onbehuisden.

Samenvatting en vooruitzicht

Melvin en Nordin beginnen hun verhaal met een beschrijving van de situatie zoals die voor hen was voor ze in JES woonden. Voor veel onbehuisden is de situatie nog steeds slecht op het onmenselijke af. Bewoners van JES willen niet alleen bijdragen aan het verbeteren van hun eigen situatie maar ook aan die van andere onbehuisden. Nu, twee jaar verder, heeft JES niet alleen de eerste sceptis ten aanzien van zestien onbehuisden die in zelfbeheer gingen wonen bestreden, maar begint JES zich ook te bemoeien met de collectieve belangen van onbehuisden in Amsterdam (en Nederland).

Aan het begin van dit hoofdstuk schreven we al dat JES een vrij radicale kanteling betekent in de verhouding tussen burger en professional (en zijn organisatie). In dit hoofdstuk hebben wij een eerste aanzet tot een schets van deze kantelende verhouding gegeven, aan de hand van het verhaal van Melvin en Nordin en aan de hand van de informatie over NuNN en NoiZ. Uiteindelijk zal dit onderzoek leiden tot een bijdrage aan de ontwikkeling van kennis over zelfbeheer, cliëntsturing en de facilitering daarvan met als uiteindelijke doel de beschrijving van de competenties die noodzakelijk zijn voor de bewoner van een huis in zelfbeheer, de sociale professionals en de organisaties. Daarbij zullen adviezen aan de beleidsmakers niet ontbreken. Het uiteindelijke doel is een bijdrage te leveren aan het adequater opleiden van de studenten aan de verschillende hogescholen, het ontwikkelen van nascholingsmodulen en van het formuleren van handvatten voor gemeenten met betrekking tot het stimuleren en faciliteren van zelfbeheer.

Concreet voor JES zien we het ontstaan van partnerships met HVO-Querido, woningbouwverenigingen, gemeentelijke instellingen, cliëntenorganisaties en de Hogeschool van Amsterdam. Daarnaast is JES zich samen met NuNN en NoiZ aan het oriënteren op de mogelijkheid voor een landelijke samenwerking van organisaties in zelfbeheer, om ervaringen uit te wisselen en samen belangen te behartigen.

Welke kant het project zich op gaat bewegen is niet te voorspellen. Maar op de korte termijn staat in ieder geval het verbeteren van de doorstroom, het stimuleren van ervaringsdeskundigheid en het verbeteren van de sociaaljuridische dienstverlening voor onbehuisden op de rol. JES is in volle bloei en biedt met de kennis en de kunde die de bewoners in huis hebben een uitdaging voor andere onbehuisden of organisaties met vergelijkbare aspiraties.



CASUS

- TijdVoorElkaar
een manier voor interactie en participatie

TijdVoorElkaar - een manier voor interactie en participatie

Yvonne Thomassen & Pascal van Wanrooy

Een Afghaanse vrouw en een Marokkaanse vrouw willen allebei contact met een Nederlandse vrouw om de Nederlandse taal te oefenen. Ze bieden beiden onafhankelijk van elkaar aan te willen koken. Een Nederlandse vrouw in diezelfde wijk wil graag kennis maken met de keuken uit andere culturen. Het leidt ertoe, dat de allochtone dames samen gaan koken, want ook zij willen graag andere ervaringen met het koken opdoen. De autochtone dame schuift graag aan bij de maaltijd en geeft daarnaast Nederlandse les. Geoefend wordt vooral tijdens het eten. Intussen ondernemen de allochtone dames steeds vaker andere activiteiten en zijn ze bevriend geraakt met elkaar.

Zie hier zomaar een voorbeeld van TijdVoorElkaar.

Hoe het begon

TijdVoorElkaar is enkele jaren terug gestart als een pilot voor wederzijdse dienstverlening tussen bewoners in Utrecht Zuid. TijdVoorElkaar is een wijkgerichte marktplaats voor burenhulp, samen doen, bewonersinitiatieven en lokaal vrijwilligerswerk. De methodiek TijdVoorElkaar biedt een structuur waarbinnen bewoners, uitgaande van hun willen en kunnen, capaciteiten kunnen inzetten en die van andere wijkbewoners kunnen gebruiken. De kracht van TijdVoorElkaar zit vooral in het bevorderen van de één op één contacten tussen bewoners in de vorm van burenhulp en samen doen. TijdVoorElkaar is een investering in de lokale sociale infrastructuur - de wegen waarlangs mensen kunnen participeren in de wijk en relaties kunnen leggen met elkaar.

TijdVoorElkaar kent twee verschillende pijlers: een interactieve website (zie bijvoorbeeld www.tijdvoorelkaar-geestenbergh.nl) en een sociaal makelaar. Via de interactieve website informeren buurtbewoners en lokale organisaties elkaar over vraag en aanbod. De sociaal makelaar stimuleert eveneens, proactief, bewoners deel te nemen aan TijdVoorElkaar en helpt om eventuele drempels te slechten. Drempels die bewoners kunnen ervaren om iets voor een ander te doen of door een ander te laten doen. Een belangrijke component van het proactief werken zijn de huis-aan-huis bezoeken waarbij de sociaal makelaar, ondersteund door stagiaires en/of vrijwilligers, vraag en aanbod bij de bewoners thuis ophaalt.

In Utrecht ging stichting AnderGeld in 2005 een samenwerkingverband aan met welzijnsorganisatie Portes. Dit leidde tot de hiervoor genoemde pilot TijdVoorElkaar; initiatiefnemer was hier Pascal van Wanrooy. Deze pilot verliep succesvol, er werden in twee jaar tijd bijna tweehonderd matches gemaakt en een veelvoud aan contacten gelegd

– zie verderop bij de evaluatie van de pilot TijdVoorElkaar Utrecht Zuid. TijdVoorElkaar is anno 2010 nog steeds een reguliere activiteit van Portes in Utrecht Zuid. In 2007 heeft de Brabantse Stichting Zet een andere pilot opgezet in het kader van de Wmo-proeftuinen in Breda, in de wijk Hoge Vucht. Van dit deelproject is een rapport verschenen, inclusief methodiekbeschrijving (Kemper & Thomassen, 2007). Ook deze pilot is positief verlopen, hoewel er destijds geen organisatie bereid is gevonden om TijdVoorElkaar te continueren.

Hernieuwde belangstelling

Het laatste jaar is er een hernieuwde belangstelling voor initiatieven als TijdVoorElkaar. Dit blijkt onder andere uit het feit dat TijdVoorElkaar in 2010 in een aantal nieuwe wijken van start gaat in de steden Utrecht, Almere, Eindhoven, Zeist en Nieuwegein. Daarnaast hebben ook andere wijken hun belangstelling getoond. Deze hernieuwde belangstelling is te verklaren uit de bredere ontwikkeling in de maatschappij waarbij gezocht wordt naar nieuwe vormen van gemeenschapszin. Deze ontwikkeling vindt onder meer zijn weerslag in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), die van een nieuwe verhouding tussen burgers, instellingen en overheid uitgaat. Een verhouding waarin mensen allereerst een beroep doen op hun naaste omgeving wanneer zij behoefte hebben aan ondersteuning of zorg.

De hernieuwde belangstelling haakt ook aan bij het thema toekomstbestendige zorgstructuur. In dit denken wordt de (niet op behandeling gerichte) zorg weer veel meer verbonden met het gewone leven, met interacties tussen mensen en het belang dat wordt gelegd op sociale netwerken van mensen. Deze nieuwe verhouding tussen burgers en instellingen zorgt ook voor een andere kijk op welzijnswerk waarin methoden als TijdVoorElkaar goed passen. Verpakt in termen als Welzijn Nieuwe Stijl, actief burgerschap en horizontale participatie wordt meer en meer de nadruk gelegd op participatie vanuit eigen regie, de eigen kracht (empowerment) en het zelforganiserend vermogen van burgers.

TijdVoorElkaar is dan ook niet uniek maar lid van een familie methodieken die uitgaan van de eigen kracht. In de publicatie *'Goud in de buurt'* worden deze methodieken samen omschreven als 'capaciteitsgerichte wijkontwikkeling' (Davelaar & Veldboer, 2007). Daarbij gaat het niet alleen om de eigen kracht maar ook om de kracht van het (sociale) netwerk.

De principes van TijdVoorElkaar

TijdVoorElkaar heeft de wederkerigheid als uitgangspunt. Alle deelnemers aan TijdVoorElkaar worden verzocht zowel iets te vragen als iets aan te bieden. Vanuit de filosofie dat iedereen iets kan wat een ander nodig heeft en iedereen wel eens de hulp van een ander

kan gebruiken. Bij TijdVoorElkaar zijn bewoners daarom zowel aanbieder als vrager. Maar tegelijkertijd biedt TijdVoorElkaar ook alle ruimte aan bewoners die graag willen helpen en hier (nog) niets voor terug willen en aan bewoners die vragen hebben maar (nog) geen aanbod. Dat mag ook later nog.

“Wederkerigheid kan niet alleen een goede impuls bieden in onze pluriforme samenleving, het kan ook het mechanisme vormen voor nieuwe vormen van solidariteit, waaraan de samenleving veel nood heeft. In het geheel van rechten en plichten van burgers echter is het wederkerigheidsbeginsel ondergesneeuwd geraakt. Binnen de wederkerigheid verrichten mensen over en weer belangeloze prestaties in het vertrouwen dat deze vroeg of laat worden beantwoord” (Pessers, 1999).

De wederkerigheid is temeer van belang wanneer men kijkt naar mensen met een beperking. Of dat nu een fysieke, verstandelijke of een psychische beperking is of een beperking door ouderdom, taalachterstand of schulden. Vaak is het tekort de leidsman. Bij TijdVoorElkaar speelt dit minder een rol, omdat mensen ook worden aangesproken op wat ze (nog wel) kunnen of willen. Zonder natuurlijk uit het oog te verliezen op wat ze niet zelf kunnen.

Daarnaast geldt het principe van de vrijwilligheid. Er komt geen geld aan te pas, of het moet zijn voor eventueel gebruikte materialen. Ook onafhankelijkheid geldt als uitgangspunt. Formeel staat ieder project los van welke organisatie dan ook. Het is niet de welzijnsorganisatie of de woningcorporatie die iets organiseren, het zijn de bewoners zelf. Organisaties faciliteren slechts de ontwikkeling.

De oorsprong van TijdVoorElkaar

Een belangrijke inspiratiebron voor TijdVoorElkaar zijn de ideeën van Edgar Cahn. Hij is de oprichter van de Time Banks in de Verenigde Staten en Engeland. TijdVoorElkaar is de Nederlandse variant van het zogenaamde tijdbankieren. In het boek *‘No more throw-away people’* verwoordt Edgar Cahn zijn ideeën over coproductie en het belang van wat hij core-economy noemt (Cahn, 2000). Coproductie is het idee waarbij de mens gelijkwaardig en ieder vanuit eigen mogelijkheden en behoeften (willen en kunnen) samenwerken met elkaar (zie ook verderop de vier kernwaarden). De core-economy behelst alle onbetaalde activiteiten die mensen uitvoeren, die ten goede komen aan andere mensen en aan de gemeenschap in zijn geheel. De vitaliteit van de core-economy bepaalt volgens Cahn de veerkracht van een samenleving en is het sociale fundament waarop een samenleving zich economisch, cultureel en politiek verder kan ontwikkelen.

“As we contracted out function after function, we left emotional ties, relationships, and values without soil. Because we need each other to be needed in order to reinforce bonds of love and affection” (Cahn, 2000).

Coproductie en het uitwisselen van tijd zijn de kernwaarden van tijdbankieren

Dat begint met de erkenning dat mensen waardevol zijn. Het startpunt van tijdbankieren is namelijk de erkenning dat mensen de echte rijkdom zijn in iedere samenleving. Ieder individu kan bijdragen aan zijn of haar eigen welzijn en dat van de lokale gemeenschap door het inzetten van tijd, het delen van kennis en deskundigheid, en het verschaffen van praktische en emotionele ondersteuning.

Het herdefiniëren van werk is de volgende kernwaarde. Activiteiten als het grootbrengen van kinderen, zorgen voor kwetsbare of gemarginaliseerde mensen, zorgen voor veiligheid en het tegengaan van ongelijkheid moeten daarbij herkend, erkend en gewaardeerd worden als waardevol werk, dat bijdraagt aan een gezonde samenleving.

Het werken aan wederkerigheid en onderlinge ruil is de derde kernwaarde. Geven en ontvangen zijn de simpelste en meest fundamentele manieren om vertrouwen te winnen tussen mensen. Het zijn de basisvoorwaarden voor positieve sociale relaties en gezonde gemeenschappen.

Het verstevigen en uitbouwen van sociale netwerken is de vierde kernwaarde (Ryan-Collins, et al., 2008). Deel uitmaken van een wederzijds ondersteunend en veilig sociaal netwerk geeft immers meer betekenis aan het leven van mensen en nieuwe mogelijkheden om vertrouwen op te bouwen. Sociale relaties zijn de bouwstenen voor een goede fysieke en mentale gezondheid.

Het idee is, dat in de huidige geïndividualiseerde samenleving mensen niet zomaar meer in staat zijn hun capaciteiten in te zetten. De voorwaarden daartoe zijn voor sommige mensen niet aanwezig. Dit geldt zeker voor participatie in het arbeidsproces, maar ook voor de eigen bijdrage aan een leefbare buurt. TijdVoorElkaar gaat ervan uit dat ‘sterke sociale netwerken op buurtniveau ervoor kunnen zorgen dat mensen zich veilig en gewaardeerd voelen, betrokken voelen, zorg dragen voor hun omgeving en elkaar en minder afhankelijk zijn van geld en overheid.’ Beide constatering, dat netwerken van belang zijn om individuen hun bijdrage te kunnen laten leveren én dat deze netwerken in de huidige samenleving onder druk staan, roepen tezamen de noodzaak op om buurtbewoners eigentijdse hulp te bieden.

In een gezonde sociale relatie bestaat een *kwalitatief* en *subjectief* evenwicht tussen de steun die men krijgt en die men geeft. Persoonlijk contact en vertrouwen zijn hierbij belangrijke factoren. Vaak wordt niet direct iets teruggegeven voor een verleende dienst, maar is er het vertrouwen dat er iets wordt terug gedaan mocht het nodig zijn. Het werkt als een sociale verzekering, ook wel ‘reciproom altruïsme’ genoemd. Een term die is ontleend aan de biologie, en zoveel betekent als: help een ander om later in ruil iets terug te krijgen (toekomstig voordeel) (Trivers, 1971).

Ook in ‘Op zoek naar weerkaatst plezier’- Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad’ wordt samenwerking genoemd tussen meerdere betrokkenen (Tonkens, et al., 2008). Hierin worden onder andere het authentieke plezier en de voldoening beschreven van vrijwilligers en man-

telzorgers, door het feit dat zij een ander plezier en voldoening schenken. Iets tussen altruïsme en egoïsme in. Weerkaats plezier wordt dan een gewenste situatie - het bindt mensen, zonder de te zware belasting.

In feite wordt doordat mensen elkaar kennen, ze niet anoniem voor elkaar zijn, gemaakt dat mensen eerder het andermans of het gezamenlijke belang afwegen tegen het eigen belang. Het elkaar kennen kweekt het vertrouwen dat de ander dat ook doet. De ervaring dat dit ook gebeurt versterkt het vertrouwen. Het streven van TijdVoorElkaar is daarmee in de kern: het bevorderen van het sociaal vertrouwen.

Evaluaties

Evaluatie Utrecht – Zuid

Het Verwey-Jonker Instituut evalueerde de TijdVoorElkaar-pilot in Utrecht Zuid (1 juli 2005 - 1 juli 2007) en beschreef haar bevindingen in het rapport *‘En, heb je ook nog een vraag?’* (de Meere & Huygen, 2007). In deze evaluatie besteedt het Verwey-Jonker Instituut niet alleen aandacht aan de aantallen koppelingen en andere harde cijfers. Ook is gekeken naar de beleving van de deelnemers middels een enquête en interviews. Tevens is er aandacht voor de proceskant. Hoe zijn gedurende de pilotperiode de ontwikkelingen verlopen op het gebied van visie, organisatie en methode?

Websitegebruik	Gehele looptijd	Eerste periode (juli 2005 – juni 2006)	Tweede periode (juli 2006 – juni 2007)
Aantal bezoeken website	24.883 (34/dag.)	7.447 (20/dag.)	17.436 (47/dag.)
Aantal unieke bezoekers	5.394	2.045	17.436 (47/dag.)
Regelmatige bezoekers	928 (17%)	219 (11%)	709 (21%)
Gemiddeld aantal advertenties op site	51	44	58
Aantal reacties op advertenties	197	75	122

Bemiddeling	Gehele looptijd	Eerste periode (juli 2005 – juni 2006)	Tweede periode (juli 2006 – juni 2007)	Toenamefactor
Totaal aantal bemiddelingen tussen bewoners*	189	48	141	2,9
Waarvan actief ondersteund	111 (59%)	35 (73%)	76 (54%)	
Geslaagde koppelingen	84	30	54	1,8
Waarvan actief ondersteund door sociaal makelaar	60 (71%)	23 (76%)	37 (68%)	n.v.t.
Niet geslaagde actieve bemiddelingen	48	19	29	n.v.t.

* Bemiddeling: contact tussen vrager en aanbieder. Actieve bemiddeling: met tussenkomst van de sociaal makelaar. Koppeling: geslaagde bemiddeling Actieve koppeling: met tussenkomst van de sociaal makelaar.

Tevredenheid over koppeling en het ontstane contact

Wanneer mensen daadwerkelijk iets voor elkaar zijn gaan doen, zijn ze bijna allemaal tevreden (73%) tot zeer tevreden (22%) over het contact dat ontstaan is. Ook over wát ze voor of met elkaar gedaan hebben zijn de respondenten te spreken: 92% is tevreden tot zeer tevreden. In de interviews spreken mensen ook van positieve ervaringen, het klikt, het is leuk om andere en veel verschillende mensen te ontmoeten en te leren kennen.

De meeste respondenten (n=35/59%) zeggen nieuwe buurtbewoners te hebben leren kennen door TijdVoorElkaar, variërend van één (26%), tot twee tot vijf (29%) of meer dan vijf (5%).

De respondenten waarderen ook de mogelijkheid om op een laagdrempelige, gemakkelijke manier contacten te leggen met andere buurtbewoners. Het feit dat ze daarbij kunnen terugvallen op een sociaal makelaar helpt daarbij. De actieve houding van de sociaal makelaar, het opzoeken van de mensen, wordt gewaardeerd. Ook noemen de respondenten het praktische nut van dingen voor elkaar doen. Elkaar beter leren kennen, iets voor een ander betekenen, het bij elkaar brengen van mensen die elkaar anders nooit gevonden hadden, de saamhorigheid, het positieve vertrekpunt van het project, het ongedwongen contact, iets voor elkaar over hebben, gezelligheid en *'het geeft zin aan mijn leven'*, zijn allemaal pluspunten die de deelnemers noemen.

Conclusies uit de evaluatie van het Verwey-Jonker Instituut

“De doelstellingen en werkwijze geven blijk van een kritische blik op de geïndividualiseerde samenleving, in combinatie met een positief mensbeeld. In de stukken komt het woord diefstal niet voor. Mensen worden niet als lui gezien en woorden als roddel en burenruzie zitten niet vooraan in het vocabulaire. De nadruk op de mens als sociaal wezen en de kritiek op individualisering staan uiteindelijk in het licht van een doelstelling de individuele mens te verheffen.” (de Meere & Huygen, 2007)

De auteurs concluderen dat de idee achter TijdVoorElkaar steun verkrijgt, dat de methodiek werkt -hoewel dit nog niks zegt over de efficiëntie ervan- en dat de methodiek ook bijdraagt aan de geformuleerde doelstellingen. De zienswijze en methodiek van TijdVoorElkaar is volgens de auteurs in de afgelopen twee jaar zodanig ontwikkeld dat een verdere uitbouw zinnig is. Waar in de vorige fase het pionieren centraal stond, ligt nu de opgave erin de potenties van de methode te gaan verzilveren. Naast een hoger ambitieniveau hoort daar een professionalisering van de registratie en werkwijze bij. Ook het ontwikkelen en beschrijven van de benodigde competenties van de sociaal makelaar en het ontwikkelen van een trainingsaanbod is van belang.

Evaluatie Breda - Hoge Vucht

In Breda is voor het eerst gebruik gemaakt van de inzet van stagiaires (in dit geval 3^e jaar HBO) en een vrijwilligster. Omdat de pilot slechts een tijdelijk karakter had is er geen gebruik gemaakt van een website, wel van nieuwsbrieven in de wijk. Door de inzet van de stagiaires en de vrijwilligster zijn er in korte tijd veel advertenties opgehaald. Deze ‘massa’ zorgde voor eerdere mogelijkheden tot koppeling. Omdat er echter enige tijd verstreek voordat een stagiaire en een vrijwilligster als sociaal makelaar op pad gingen, verliepen een aantal koppelmogelijkheden weer. De koppelingsfase leverde uiteindelijk een score op van 28% matches van de gevraagde contacten.

Zoals gezegd, de stagiaires zorgden voor meer advertenties aan vraag en aanbod. Dat ging echter niet zomaar. Er is nadrukkelijk aandacht besteed aan informatie en training en ook aan de condities waaronder deze stagiaires aan het werk gingen. De winst voor de stagiaires bestond uit een groot aantal leereffecten én ze hadden het niet willen missen. Bij de resultaten van de inventarisatiefase hoorde ook het verkrijgen van inzicht in wijkbetrokkenheid en deelname aan vrijwilligersactiviteiten en burenhulp. De meeste bewoners die werden ondervraagd (79%) bleken met plezier in de wijk te wonen en 63% had ervaring met burenhulp.

In Breda is de pilot nadrukkelijk geplaatst in het licht van de Wmo. Met prestatieveld 1 moet een gemeente een beleid voeren dat de sociale samenhang in de wijk bevordert. De ervaring met TijdVoorElkaar liet zien dat in betrekkelijk korte tijd (doorloop van de pilot 4 maanden, exclusief 2 maanden voorbereidingstijd) resultaat kan worden behaald bij het op gang brengen van wederkerige relaties tussen buurtbewoners. Daarbij is wel

de outreachende aanpak, het mensen direct aanspreken, een voorwaarde. Dit geldt zeker in de opbouwfase en zeker ook voor wat betreft het articuleren van de vragen, essentieel ook voor sociale netwerken.

Bij het koppelen blijkt soms het evenwicht tussen vraag en aanbod ver te zoeken. Ook is soms afstemming met andere hulp- en dienstverleners noodzakelijk. Er moet dan ook contact zijn met andere werkers in de wijk voor de nodige doorverwijzing en/of overdracht. Ook is soms doorverwijzing naar commercieel aanbod noodzakelijk – een heel huis behangen gaat echt te ver. Sociaal contact en wederkerigheid moet voorop staan. Ook hier blijkt het fundament de sociaal makelaar. Vanuit die functie wordt het project in gang gezet en die functie is ook de voorwaarde voor continuïteit.

Kant en klaar?

TijdVoorElkaar is geen kant en klare methodiek. Nog steeds zijn er dilemma's die geen eenduidig antwoord kennen. Hoe gaat de sociaal makelaar bijvoorbeeld om met het vermoeden dat er meer aan de hand is achter de voordeur?

Verder blijft de vraag hoe TijdVoorElkaar betrokken kan raken bij bepaalde groepen bewoners die veel te winnen hebben bij deelname, maar wel een extra steuntje hierbij nodig hebben. Gebleken is namelijk ook dat TijdVoorElkaar een goede bijdrage kan leveren aan het empoweren van mensen, met name bij de articulatie van vraag én aanbod, aanbod én vraag en het ondersteunen bij wat Lilian Linders de vraagverlegenheids- en handelingsvaardigheid noemt (Linders, 2010). Sowieso valt er nog veel te leren en te ontdekken als het gaat om Welzijn Nieuwe Stijl waar TijdVoorElkaar bij aansluit, alsook over de bijbehorende competenties van de sociaal werker.

Een belangrijke uitdaging blijkt vooral het doorbreken van de vraagverlegenheid. Mensen zijn terughoudend als het gaat om een vraag te stellen. Vraagverlegenheid heeft verschillende oorzaken. Een er van is dat hulp krijgen van een ander een gevoel van verplichting iets terug te doen meebrengt. Dit is een universeel kenmerk van de mens.

'Als je iets geeft aan een ander, voelt die ander zich verplicht vroeg of laat iets terug te geven. Als je het niet doet, als je niet helpt wie jou hielp, voel je je beschaamd. Het is heel iets anders dan in het krijt staan bij de bakker omdat je de rekening niet betaalde. De ethiek van de gift is veel verplichtender dan de ethiek van het contract, aldus Dorien Pessers in het interview 'Geven omdat ooit is gegeven' (Peter Brusse, De Volkskrant, 1999).

Andere oorzaken zijn meer cultuurgebonden. De ervaring leert dat relatief veel oudere mensen moeite hebben met vragen. Daarbij is er een verschil tussen vrouwen en mannen. Oudere vrouwen durven vaak niet om hulp te vragen omdat zij gewend zijn vooral te zorgen voor anderen en hun eigen wensen op de achtergrond te plaatsen. Bij oudere mannen is het vooral trots. Zij zeggen geen hulp nodig te hebben. Maar ook jongere mensen kennen cultuurgebonden vraagverlegenheid. De cultuur van eigen verantwoordelijkheid en individualisme hebben ons geleerd voor onszelf op te komen en

de ander zo min mogelijk lastig te vallen. Om hulp vragen zien we als belastend voor een ander en een teken van zwakheid van onszelf.

Het doorbreken van vraagverlegenheid vergt een cultuurverandering waarbinnen TijdVoorElkaar slechts een marginale rol kan spelen. Toch merken we dat juist de nadruk op de wederkerigheid het voor mensen gemakkelijker maakt om te vragen. 22% van de respondenten uit de evaluatie van Verwey-Jonker zegt, door TijdVoorElkaar, eerder iets te durven vragen aan een ander. De sociaal makelaar probeert de vraagverlegenheid te doorbreken door aan te geven dat het vragen aan iemand ook betekent dat de ander gewaardeerd wordt voor zijn kwaliteiten. Soms werkt dit als een eyeopener en wordt het beroep doen op een ander gezien als een leerpunt.

Het doorbreken van het taboe op vraagverlegenheid heeft belang. Deze schroom om het vragen van hulp belemmert namelijk wederzijdse uitwisseling. En zoals al eerder opgemerkt, voor gelijkwaardige sociale relaties en netwerken is dit belangrijk. Wanneer deze vraagverlegenheid samengaat met handelingsverlegenheid is dat zelfs fataal voor het ontstaan van informele zorg, aldus Lilian Linders in haar proefschrift (Linders, 2010). Dit is een van de belangrijkste redenen voor het inzetten van een sociaal makelaar bij TijdVoorElkaar. Naast het maken van een goede match hoort de coaching bij het articuleren van vraag én aanbod tot de belangrijkste taken van deze sociaal makelaar. Op deze manier staat naast een afhankelijke en kwetsbare vrager een meer zelfbewuste aanbieder. Het werkt voor het herstel van de balans van de deelnemer, het zogenoemde empoweren.

Innovatie en groeipotentie

De methode TijdVoorElkaar is aangepast aan de hand van nieuwe inzichten (onder andere op basis van de evaluatie van het Verwey-Jonker en de pilot in Breda) en de steeds weer nieuwe ervaringen met TijdVoorElkaar in Utrecht Zuid. Vandaar dat we nu spreken van TijdVoorElkaar 2.0. Recent is een nieuwe methodiekbeschrijving in gebruik genomen. De belangrijkste innovaties in TijdVoorElkaar 2.0 zijn het verder benoemen en uitwerken van de rollen en competenties van de sociaal makelaar, het verder uitwerken van de onderlinge samenwerking tussen professionals in de wijk en het aanpassen van de website op basis van de nieuwe mogelijkheden en inzichten die het web 2.0 biedt.

Rollen en competenties sociaal makelaar

Steeds meer komt het besef op dat de welzijnswerker een inspirerende coach dient te zijn die, uitgaande van de motivatie en eigen kracht van de bewoner, de bewoner ondersteunt in de stappen die hij wil en kan zetten. De sociaal makelaar is een invulling van de nieuwe welzijnswerker. De rol van de sociaal makelaar is evident. De functie als zodanig kan worden onderscheiden in vier rollen: de verkoper, de makelaar, de coach en de bemiddelaar.

Als *verkoper* gaat de sociaal makelaar de wijk in om bewoners en lokale organisaties bekend te maken met TijdVoorElkaar, te enthousiasmeren en te motiveren deelnemer te worden van TijdVoorElkaar. Als *makelaar* haalt hij vraag en aanbod en maakt opgehaalde vraag en aanbod kenbaar aan bewoners en instellingen in de wijk. Daarnaast speelt hij, zo nodig, een actieve rol in het bij elkaar brengen van deelnemers via hun vraag en aanbod. Als *coach* geeft de sociaal makelaar extra aandacht aan (potentiële) deelnemers en stimuleert hen om te werken aan het ontdekken en mobiliseren van hun eigen kracht (empowerment). Als *bemiddelaar* bemiddelt de sociaal makelaar tussen eventuele klachten, brengt hij zo nodig ongewenst gedrag ter sprake en kan in het uiterste geval deelnemers uitsluiten van deelname.

Deze vier rollen maken de functie van sociaal makelaar veelzijdig en uitdagend. Alle vier de rollen vereisen hun eigen competenties en een andere houding. Zo vereist de verkoper onder andere een proactieve aanpak, het durven de straat op te gaan en bewoners aan te spreken. De makelaarsrol vereist onder meer menselijk inzicht - wie past bij wie? Als coach moet de sociaal makelaar goed kunnen luisteren en enthousiasmeren en als bemiddelaar moet de sociaal makelaar durven optreden. De sociaal makelaar is zich idealiter bewust van zijn vier rollen en de daarbij behorende competenties en houding en kan hierin makkelijk switchen.

Binnen TijdVoorElkaar wordt veel aandacht besteed aan het versterken van de competenties van de sociaal makelaar. Dit gebeurt via een verplichte training voor de sociaal makelaar en anderen actief betrokken bij de uitvoering van TijdVoorElkaar, netwerkbijeenkomsten, collegiale visitatie en intervisie. Verder is er een gesloten online community voor sociaal makelaars en andere actief betrokken professionals waarbinnen ervaringen, documenten en vragen en dergelijke met elkaar worden gedeeld. Hierbij wordt het model van de 'communities of practice' gebruikt.

Samenwerking in de wijk

Een van de succesfactoren voor TijdVoorElkaar, en onderschat binnen de pilot in Utrecht Zuid, is de samenwerking tussen de sociaal makelaar en andere professionals actief in de wijk. Hij kan zijn rollen niet goed vervullen zonder deze samenwerking. Als verkoper stimuleert de sociaal makelaar dat lokale organisaties hun vraag naar vrijwilligers op de website plaatsen. Ook wijst hij op het mogelijke belang van TijdVoorElkaar voor de cliënten en achterban van de organisaties. Als makelaar verwijst de sociaal makelaar een deelnemer door naar een andere organisatie, beroepskracht, initiatief of activiteit in de wijk wanneer vraag of aanbod hier beter passen. Als coach en scheidsrechter werkt de sociaal makelaar samen met hulpverleners en begeleiders van bewoners met een psychische of verstandelijke beperking en met reïntegratie- en inburgeringstrajecten.

De organisatie die TijdVoorElkaar gaat uitvoeren zet vanaf het begin in op samenwerking met overige partijen, zowel op uitvoerend als op beleidsniveau. Indien aanwezig wordt getracht aansluiting te vinden bij reeds bestaande samenwerkingsverbanden zoals het wijkgericht werken of de teams van de woonservicezones.

De samenwerking tussen de sociaal makelaar en andere uitvoerders in de wijk krijgt mede vorm doordat de sociaal makelaar proactief andere professionals opzoekt. Daarnaast zet de organisatie, die TijdVoorElkaar implementeert, in op de vorming van een buurtteam (lokaal kan een andere naam gekozen worden). Dit buurtteam bestaat uit de sociaal makelaar en de professionals die ‘dicht’ tegen het werk van de sociaal makelaar aanzitten, oftewel het meest te winnen en te geven hebben in het contact met de sociaal makelaar. De samenstelling, organisatie en taken van een dergelijk team is per wijk verschillend, onder andere afhankelijk van de gestelde doelen en bestaande samenwerkingsstructuren. In de lichtste vorm is het buurtteam een periodiek overlegorgaan. De overige professionals binnen het buurtteam hebben dan geen extra taken binnen TijdVoorElkaar. In een verdergaande vorm hebben (sommige) professionals, naast de sociaal makelaar, ook extra taken binnen TijdVoorElkaar, bijvoorbeeld in het betrekken van specifieke doelgroepen.

Doorontwikkeling website

De vorige versie van de TijdVoorElkaar-website was primair gericht op het vraag- en aanbodgebeuren. Dat wil zeggen: eerst kwam de vraag en het aanbod en onder de vraag en het aanbod lag het profiel van de deelnemer. Veel deelnemers vulden hun profiel dan ook niet in. In het echte leven wil je echter eerst iemand kennen voordat je een voorstel (lees: vraag stelt of aanbod doet). Het profiel van deelnemers is op zijn minst net zo belangrijk als zijn vraag en aanbod. Vandaar de nieuwe opzet waarbij de deelnemers zich eerst voorstellen aan elkaar en vanuit daar hun vraag en aanbod kenbaar maken. Zie bijvoorbeeld www.tijdvoorelkaar-galecop.nl.

Samenvatting & vooruitblik: wat gaat de komende tijd gebeuren met deze praktijk

In 2010 is TijdVoorElkaar 2.0 van start gegaan als 2-jarige pilots in Almere (Stripheldenbuurt en Zeeheldenbuurt), Nieuwegein (Galecop en Doorslag), Eindhoven (Geestenberg), Utrecht (Transwijk), Zeist (Vogelwijk) en is er onder andere interesse vanuit Ede en Amsterdam. Als de pilots succesvol zijn, zal in de meeste van deze steden TijdVoorElkaar ook worden uitgerold naar andere wijken.

Het blijft spannend om te zien hoe om te gaan met de vraagverlegenheid en het betrekken van diverse groepen bewoners. Daarnaast, de pilots hebben tot op heden gedraaid in wijken of buurten met een bevolking, overwegend uit de lagere sociaaleconomische klasse. Wat gebeurt er tussen bewoners in een meer heterogene buurt of wijk met grotere inkomensverschillen en groter verschil in opleiding?

Tegelijkertijd is de vraag naar effectiviteit en efficiëntie in het geheel nog niet beantwoord. Wat levert TijdVoorElkaar daadwerkelijk op voor bewoners en welke kosten staan daar tegenover? Blijven mensen selfsupporting? Ook al komen er gezondheidsklachten? Wat krijgt voorrang? Doen mensen eerder een beroep op hun medemens of trekken ze hun portemonnee? Of is dit laatste niet meer aan de orde, wanneer de tekorten aan mensen achter de zorg- en dienstverlening zich meer laat voelen. Is iedereen dan weer gewoon op zijn medeburger aangewezen? Of slagen we erin op deze ontwikkeling voor te sorteren, onder meer door de vraag- en handelingsverlegenheid te doorbreken? De kracht van TijdVoorElkaar is immers de gelijkwaardigheid van de relaties, die per definitie duurzamer zullen zijn dan eenmalig dienstbetoon. Bovendien is TijdVoorElkaar een sterk kader waar veel te leren valt over wederkerigheid, over hoe 'maakbaar' sociale steun is en over de rol van de professional.



CASUS

- Het verbinden van formele en informele ondersteuning met vraagpatronen



Het verbinden van formele en informele ondersteuning met vraagpatronen

Erik Jansen & Martha van Biene

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de toepassing van vraagpatronenonderzoek als middel om formele en informele ondersteuning te verbinden. Hierbij wordt nadrukkelijk niet alleen gekeken naar zorg, maar ook naar meer brede vormen van ondersteunende activiteiten waar burgers van profiteren en in participeren. In deze benadering worden burgers in hun kracht gezet, in tegenstelling tot de zogeheten doelgroepenbenadering waarbij burgers benaderd worden in termen van problematieken of typen burgers. Door consequent de dialoog en de cocreatie te zoeken wordt gestreefd naar nieuwe verbindingen tussen formele en informele dienstverlening. Hiermee wordt concrete invulling gegeven aan het begrip Civil Society, waarin burgers actief betrokken zijn bij hun samenleving. Aan de hand van een vraagpatronenonderzoek in de Nijmeegse wijk Hatert wordt uitgelegd hoe de innovatiemethodiek in zijn werk gaat en hoe praktijkinnovatie in formele en informele ondersteuning gestalte krijgt.

Casusbeschrijving: De Nijmeegse wijk Hatert

De Nijmeegse wijk Hatert is een voormalig dorp en thans kadastrale deelgemeente van Nijmegen. Met ongeveer 9500 inwoners is het de grootste woonwijk van de stad. De wijk kent een grote verscheidenheid aan etnische groepen met 18% van niet-westers allochtone afkomst (tegen 12% in Nijmegen als geheel). Van de jongeren is 30% van allochtone afkomst. Hatert is als wijk al langer een gebied met sociaal-maatschappelijke problematiek en bijbehorende kenmerken: een laag inkomen voor ruim de helft van de huishoudens; gemiddeld laag opleidingsniveau; veel inwoners ontvangen een uitkering; groot aantal “gewichtsléerlingen” op de scholen. Er is een toename aan zwakkere huishoudens terwijl meer kapitaalkrachtige huishoudens wegtrekken. Ook spreken zowel bewoners als professionals hun zorg uit over diverse verschijnselen in de wijk. (Ongedeeld Hatert, 2007).

In samenwerking met welzijnsorganisatie Tandem is door het lectoraat Lokale Dienstverlening vanuit Klantperspectief van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen een onderzoek uitgevoerd om in Hatert vraagpatronen van burgers ten aanzien van wonen, welzijn en zorg te ontdekken. Daarbij is gekozen voor een gebiedsgebonden aanpak en er werd expliciet beoogd dat de conclusies van het onderzoek de uitgangspunten zouden vormen voor de ontwikkeling van nieuw aanbod in de wijk. Dit aanbod zou tot stand moeten komen in nauwe samenwerking tussen betrokken lokale partners.

De essentiële kenmerken van het onderzoek waren als volgt. Ten eerste was het perspectief van bewoners van Hatert het primaire onderwerp van onderzoek waarvoor open interviews met een steekproef van 42 burgers zijn gehouden. Tandem is vanuit haar invalshoek immers met name geïnteresseerd in de welzijnsvraag van burgers zelf. Ten

tweede bestond het onderzoeksteam uit een gemengde groep van (ervaren en lerende) sociale praktijkonderzoekers, professionals van Tandem en studenten. Het betrof dus een multidisciplinair onderzoeksteam. Ten derde werd gebruik gemaakt van een narratieve methode van interviewen en analyseren waarmee het letterlijke verhaal van de burger door het hele onderzoeksproces centraal blijft staan. Deze verhalen van burgers werden geanalyseerd op over welke onderwerpen wordt gesproken, vanuit wiens perspectief, en welke kwalificatie over het onderwerp wordt gegeven. Tot slot werden deze (fragmenten van) verhalen van burgers door de verschillende betrokkenen geanalyseerd.

De analyse van bewonersnarratieven leidde tot de identificatie van patronen. Deze patronen bestaan uit twee typen logica over hoe bewoners de wijk ervaren. De meerderheid hangt een logica aan die kan worden aangeduid als *cultuurpessimisme*. Deze meerderheidslogica wordt gekenmerkt door de neiging van deze bewoners te vinden dat “vroeger alles beter was dan het nu is”. De betreffende groep burgers stelt respect nodig te hebben, en toezicht en controle op misstanden in de wijk te eisen. Daarnaast willen ze vooral geen last hebben van anderen (passieve tolerantie), maar willen ze juist wel een gevoel van veiligheid. Wat ze ertegenover kunnen stellen als eigen bijdrage is evenwel alleen machteloosheid en cultuurpessimisme als basishouding.

Tegenover deze meerderheid staat echter een veel kleinere groep (vooral bestaande uit bewoners van allochtone afkomst) die een logica aanhangt die we kunnen aanduiden met *It takes a village*. Dit is een afleiding van het Afrikaanse gezegde waarmee wordt verwezen naar de door de extended family gezamenlijk gedragen verantwoordelijkheid voor de opvoeding van kinderen: *It takes a village to raise a child*. De personen die deze minderheidslogica aanhangen hebben gelijkheid nodig, eisen dat wijkbewoners samen gaan staan voor de wijk en voor elkaar, willen vriendschap als voorbeeld van actieve tolerantie van elkaar, en kunnen zelf aan dit alles bijdragen door met elkaar in gesprek te gaan, elkaar te waarderen en nieuwsgierigheid jegens de ander te tonen.

Na voltooiing van het onderzoek bleek saillant genoeg bij nadere analyse van het wijkactieplan van de gemeente Nijmegen dat dit plan in de basis tegemoet komt aan de meerderheidslogica. Oftewel, het plan bestond uit beleidsspeerpunten met als boodschap: Hatert *moet* veiliger, er *moet* meer toezicht op de jeugd, inwoners *moeten* meer of weer gaan werken, inwoners *moeten* meer gaan bewegen. Bij elk van deze speerpunten wordt uitgegaan van de machteloosheid en het gebrek aan zelf nemen van verantwoordelijkheid door burgers zelf. In het licht van de gevonden meerderheids- en minderheidslogica viel dan ook op dat het wijkactieplan (Ongedeeld Hatert, 2007) vrijwel uitsluitend de meerderheidslogica leek te faciliteren. Omdat mensen die de meerderheidslogica aanhangen geneigd zijn zichzelf buiten deze logica te plaatsen (immers: als ik vind dat er meer toezicht moet komen, bedoel ik uiteraard toezicht op iemand anders dan mijzelf) en anderen bij voorbaat verdacht zijn als ze “last” veroorzaken, ligt de nadruk bij de meerderheidslogica niet op de dialoog, maar op repressie. Daarmee is zij gebaseerd op ondemocratische uitgangspunten, en uiteraard is het zacht gezegd twijfelachtig als gemeente en welzijnsorganisaties zich met name richten op het bedienen van deze meerderheid. Vanuit het perspectief van formele versus informele ondersteuning

legt het wijkactieplan het primaat dan ook bij de formele instanties en onderstreept ze daarmee de status aparte van formele ondersteuning. Als de lijn van het wijkactieplan de enige strategie vormt, lijkt het leggen van verbindingen tussen formele en informele vormen van ondersteuning, meer concreet de verbindingen en ondersteunende rollen van burgers in relatie tot elkaar, helaas een doodlopende weg.

Enige afstand nemend van het proces dat zich in bovenstaande casus heeft voltrokken is het belangrijk stil te staan bij wat de gevolgen zijn geweest voor opdrachtgever Tandem. Zowel onderzoeksproces als onderzoeksresultaten hebben bij bestuur en professionals van Tandem geleid tot meer inzicht in de waardesystemen van de burgers in Hatert alsook tot het besef dat dit inzicht waardevolle handvatten biedt voor een duurzaam en constructief welzijnsinterventieprogramma in probleemwijken in Nijmegen in het algemeen, en in Hatert in het bijzonder. Ook heeft dit geleid tot het besef dat de operationele consequenties van de nieuwe inzichten niet pasklaar worden aangeleverd in het onderzoek: het is aan de wijkprofessionals om samen met bewoners interventies te ontwerpen die in overeenstemming zijn met de gevonden inzichten. Daarbij worden zij erkend in hun uitvoerende competentie, en worden zij daarin dus serieus genomen. Tenslotte heeft het onderzoek ook laten zien dat Tandem niet alleen kan opereren maar juist een bindende rol kan vervullen in het in lijn brengen van de hoeveelheid aan relatief losstaande initiatieven die in Hatert een verbetering van de sociale infrastructuur en cohesie tot stand willen brengen. De meer- en minderheidslogica bieden daarin een helder referentiekader. In het vervolgproject wordt dan ook ingezet op het organiseren van de dialoog tussen de veelheid aan bestaande interventies om op grond daarvan een impuls te kunnen geven aan het faciliteren van de krachten van burgers het *It takes a village*-perspectief aanhangen. Door de gekozen nieuwe strategie wordt Tandem dan ook in staat gesteld om juist in de verbindingen tussen formele en informele vormen van ondersteuning te bouwen aan de kracht van de wijk Hatert.

Om een indruk te geven aan welk soort verbindingen gedacht kan worden, nemen we als voorbeeld een concreet vraagpatroon uit het onderzoek: “Hoe helpen generaties elkaar in Hatert?” Het bleek dat jongeren als groep voornamelijk als daders of als slachtoffers en dus louter in negatieve termen werden beschreven. Tegelijkertijd werden de beelden over ouderen gekenmerkt door termen als “niet meer kunners”, personen die niet meer in staat zijn productief te zijn voor hun omgeving, en deze alleen maar tot last zijn. De vraag waar de professionals vervolgens mee worstelden was, hoe deze generaties nader tot elkaar te brengen zijn. Daarbij kan gedacht worden aan activiteiten van ouderen voor jongeren en vice versa. Door in deze oplossingsrichting te zoeken zullen de generaties weer met elkaar in contact kunnen komen en wel vanuit ondersteuning aan elkaar. Echter de specifieke situatie in Hatert met zijn grote aantal projecten maakt het onwenselijk weer nieuwe initiatieven te ondernemen. In plaats daarvan wordt momenteel dan ook geëxploreerd hoe de bestaande projecten kunnen worden gerecombineerd om intergenerationele ondersteuning te bereiken en formele en informele ondersteuning op een zo natuurlijk mogelijke manier te verbinden. Professionals van Tandem hebben het daarom als hun taak opgevat om te faciliteren dat de bestaande initiatieven

met elkaar in contact worden gebracht om te kijken of er op die manier meerwaarde gecreëerd kan worden. Hieronder zullen we ingaan op de achtergronden en de voorgeschiedenis van de methodiek zoals in de casus beschreven.

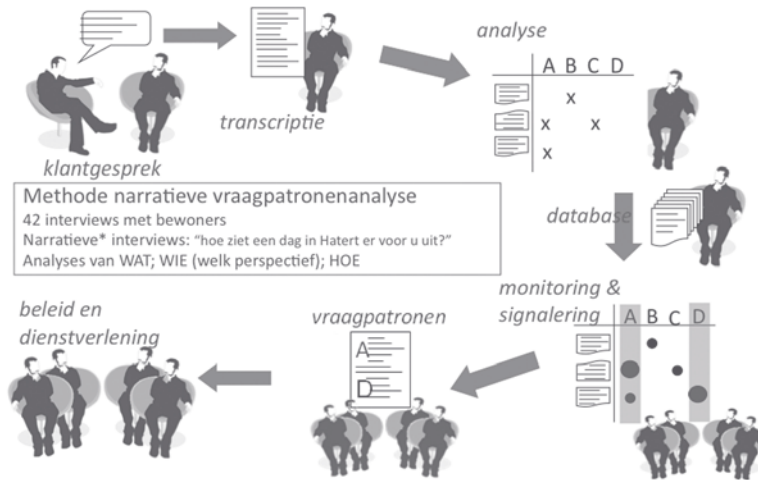
Achtergronden en voorgeschiedenis

Waar het wonen, welzijn en zorg betreft zijn er net zoveel perspectieven als er mensen zijn. Ieder mens heeft immers een visie op zijn eigen kwaliteit van leven en zal vaak ook ideeën hebben over hoe deze op het gewenste niveau te krijgen of te houden is. De vraag die zich dan logischerwijs opwerpt is: hoe is het mogelijk om beleid en aanbod ten aanzien van wonen, welzijn en zorg zo op te zetten dat deze aansluiten bij wat de gebruikers, burgers, daadwerkelijk van belang achten. Oftewel: hoe kom je vanuit al die verschillende perspectieven, van al die verschillende burgers tot werkbare beelden en uitgangspunten voor de inrichting van dienstverlening en ondersteuning. En nog veel belangrijker: hoe krijg je eigenlijk inzicht in het perspectief van de burger. Om tot burgerparticipatie en een goede balans in formele versus informele zorg- en dienstverlening te kunnen komen is het essentieel om dat inzicht in het waardensysteem van de burger te hebben. Deze overweging is voor Stichting MAAT (een samenwerking van 14 aanbieders wonen, welzijn en zorg in het Nijmeegse) de aanleiding geweest om het lectoraat Lokale Dienstverlening vanuit Klantperspectief de opdracht te verstrekken om een instrument te ontwikkelen voor de analyse van de vragen vanuit klantperspectief. De eerste concrete opdracht daarbij was die van welzijnsorganisatie Tandem in bovengenoemde casus Hatert.

Het vraaganalyse-instrument is speciaal ontwikkeld om de vragen, behoeften en redeneringen die mensen hebben ten aanzien van wonen, welzijn en zorg te reconstrueren. Deze samenhangen in vragen, behoeften en redeneringen worden aangeduid met de term vraagpatronen (van Biene, 2008). Met reconstrueren wordt bedoeld dat de vragen en behoeften door de betrokkenen wellicht niet letterlijk zo zijn benoemd, maar wel onderliggend zijn aan de daadwerkelijke verhalen.

In de methodiek worden kwalitatieve gegevens verzameld en met een op de narratologie gestoelde analysemethode onderzocht. Narratologie is de studie van de wijze waarop mensen taal gebruiken om hun wereld te beschrijven, oftewel hoe taal zich gedraagt in zijn natuurlijke omgeving (Culler, 2001). De onderliggende aanname is dat mensen hun identiteit vorm geven via het gebruik van taal in de sociale interactie (Holstein & Gubrium, 2000). In het instrument is dus zowel de inhoud als de vorm van de taal waarmee mensen hun dagelijks leven beschrijven onderwerp van studie. Via een woordelijk verslag van een interview worden de verhalen van bewoners in beeld gebracht en geanalyseerd op *wat* (over welke onderwerpen wordt gesproken), *wie* (vanuit welk perspectief of schaalgrootte wordt de uitspraak gedaan) en *hoe* van de narratieven (welke kwaliteit wordt het onderwerp toegedicht). Voor het *wat* wordt gebruik gemaakt van een speciaal voor wonen, welzijn en zorg geconstrueerd codeersysteem dat is gebaseerd op onder andere de ICF (WHO, 2001) en kwaliteit van leven indicatoren door Schallock

en Begab (1990). Voor het *wie* en *hoe* wordt gebruik gemaakt van codeercategoriën die meer strikt afkomstig zijn uit de narratologische theorie, maar waar nodig zijn aangepast aan de terminologie van het veld van wonen, welzijn en zorg. Door de verhalen met behulp van dit codeersysteem in verschillende concentrische en dus iteratieve rondes met het onderzoeksteam te analyseren worden patronen in de verhalen opgespoord die tenslotte leiden tot overstijgende inzichten, de vraagpatronen. Deze vraagpatronen bieden aanknopingspunten voor mogelijke nieuwe welzijns- en zorgdiensten en -producten. Ze geven specifiek inzicht in wat mensen nodig hebben (needs), wat ze eisen (demands), wat ze willen (wants) en wat ze kunnen (competences). Belangrijk is wel dat in de methodiek pas formeel wordt gesproken van vraagpatronen als de verworven inzichten ook door de respondenten zelf worden (h)erkend. De stapsgewijze procedure van de methodiek staat afgebeeld in Figuur 1.



Figuur 1. Vraagpatronenmethodiek als procedure.

Van linksboven naar linksonder zijn de stappen als volgt: er wordt een open interview gehouden met een respondent; het gesprek wordt getranscribeerd (letterlijk uitgewerkt) en opgedeeld in coherente fragmenten; deze fragmenten worden met behulp van het codeersysteem geanalyseerd; alle geanalyseerde interviews worden opgenomen in een database; op grond van de transcripties in de database worden de dominante en herkenbare patronen gesignaleerd; de patronen worden geformuleerd en vormen als conceptvraagpatronen de input voor een transdisciplinair gesprek met beleidsmakers, professionals en geïnterviewden. In de tekstbox in het midden van de figuur staan enige details rond het onderzoek zoals dat zich in de Nijmeegse wijk Hatert heeft afgespeeld.

Voor wat betreft de inhoudelijke principes van het vraagpatronenonderzoek als methodiek kunnen drie aspecten worden onderscheiden: de methodiek als *onderzoeksinstrument*; de methodiek als *leer/professionaliseringsinstrument*; en de methodiek als *innovatie-instrument*.

De methodiek als *onderzoeksinstrument* verschaft op basis van open interviews inzicht in het waardesysteem en de logica van de geïnterviewden. Dat betekent ten eerste dat de conclusies van een vraagpatronenonderzoek abstract van aard zullen zijn: waardesysteem en logica zijn immers geen concrete gedragingen, maar verwijzen naar psychologische constructen die als cognitieve, sociale en emotionele onderleggers ten grondslag liggen aan concreet gedrag. Daarmee verschaffen ze de essentiële ingrediënten voor een duurzame en zuinige theorie over de ideaaltypische persoon. Zoals met elke theorie geldt dus ook dat de theorie inzicht geeft in het mechanisme, maar dat het zaak is toetsbare voorspellingen van de theorie af te leiden. Ten tweede betekent het daarom ook dat waardesysteem en logica de basis kunnen vormen voor een daadwerkelijke kanteling in het denken van de professional van het perspectief van de aanbieder naar het perspectief van de klantvraag. De vraagpatronen kunnen namelijk slechts worden geoperationaliseerd door ze te formuleren als concrete behoeften. Dit gebeurt in de laatste *transdisciplinaire* stap van de methodiek als alle betrokkenen samen tot betekenisgeving en mogelijke acties komen over de gevonden waarden en logica's.

Het *professionaliseringsaspect* van de vraagpatronenmethodiek kent als grondprincipes: transdisciplinariteit en dialoog. Transdisciplinaire kennisontwikkeling wordt volgens Regeer en Bunders (2007, p. 12) gekenmerkt door het feit dat (mono-, multi en interdisciplinaire) wetenschappelijke kennis deel uitmaakt van het gezamenlijk oplossingsproces en dat tegelijkertijd dat proces ook deel uitmaakt van de wetenschappelijke kennisontwikkeling. Er is dus een intrinsieke verwevenheid van wetenschap en praktijk. Door transdisciplinair te werken wordt dan ook vanuit democratische principes een beroep gedaan op de bij betrokkenen aanwezige relevante competentie met betrekking tot het probleem. Deelnemers worden in dat proces als gelijkwaardige partners gezien, elk met hun eigen expertise en kracht, van waaruit zij een in principe constructieve bijdrage aan het onderzoeks- en implementatieproces leveren. Hierbij geldt dat professionals leren op een onderzoeksmatige manier te werk te gaan vanuit narratieve principes. In dit verband wordt er een nieuwe situatie opgezet waarin de professional vanuit onderzoeksdoeleinden gedwongen wordt om te luisteren en zijn manier van vragen stellen aan kritische reflectie te onderwerpen. Door in een leersituatie de resultaten van de interviews (transcripties) systematisch te analyseren in het kader van het onderzoek krijgt de professional inzicht in hoe hij de dingen nu doet en of dat wel naar wens is. Hierbij wordt de nadruk gelegd op gelijkwaardigheid. Alleen bij leerprocessen met gelijkwaardig gerespecteerde partners spreken we van volwaardige partners in leren. Deze manier van leren richt zich op empowerment van de lerende en past goed in het competentieden-

ken. Voorwaarde is wel dat voor betrokkenen de dialoog georganiseerd wordt: zij zijn immers alleen in staat om tot fundamentele reflectie te komen als zij hun eigen denkbeelden expliciet geconfronteerd zien met die van anderen.

Voor wat betreft de vraagpatronenmethodiek als *innovatie-instrument* zijn de volgende kenmerken van belang. Omdat de omslag in het denken die wordt nagestreefd in de methodiek zo fundamenteel is en zo veel partners betreft, is allereerst sprake van systeeminnovatie, die alleen bereikt kan worden door met de betrokken partners samen het ontwikkelproces van het denken aan te gaan. Hiertoe wordt gewerkt met zogeheten Communities of Learning (CoL's) waarin de verschillende perspectieven in een groep betrokkenen wordt gebruikt om een volledig en genuanceerd totaalbeeld van de problematiek te verkrijgen en op basis daarvan gezamenlijk te gaan zoeken naar uitbreiding van de expertise en het formuleren van nieuwe oplossingen (zie Bood en Coenders, 2004). In essentie betreft de methodiek als innovatie-instrument het organiseren van een transdisciplinair leersysteem waarbinnen de leden van de community voldoende denkruimte hebben om daadwerkelijk nieuwe inzichten te ontwikkelen. Implementatie en onderzoek zijn dus sterk met elkaar verweven, omdat tegelijkertijd onderzoek wordt gedaan in samenwerking met alle essentiële betrokkenen (waarbij later instappen van nieuwe belanghebbenden geen enkel probleem is), en samen met betrokkenen ook gewerkt wordt aan het bedenken en het in de praktijk brengen van concrete oplossingen voor concrete problemen. Deze visie op innovatie en onderzoek berust op de notie dat bij praktijkgericht onderzoek in de sociale sector er altijd een gedegen implementatieplan moet zijn met een grote nadruk op het creëren van draagvlak (zie Van Hattum en Oostrik, in voorbereiding). Dienstverlening in de sector berust immers zo sterk op samenwerkingsprocessen en intermenselijke processen dat het ontbreken van draagvlak voor welke vorm van vernieuwing dan ook gedoemd is te mislukken. Het gaat namelijk altijd om gedrags- of cognitieverandering, waarbij motivatie de belangrijkste voorwaarde is voor welslagen. Tenslotte is het betrekken van relevante belanghebbenden in het proces van onderzoek en implementatie uitermate belangrijk voor het verkrijgen van draagvlak voor de uiteindelijke innovatieve oplossingen.

In de door Tandem gekozen oplossingsrichting in Hatert wordt ingezet op het zogeheten principe van *recombineren*: er worden in eerste instantie geen nieuwe oplossingen bedacht, maar er wordt gepoogd meerwaarde te halen uit het creëren van relaties tussen bestaande initiatieven. Dit sluit aan bij de rol die de nieuwe Wmo-professional wordt toegedicht, namelijk die van ondersteuner van bestaande netwerken en facilitator van nieuwe verbindingen. Door het netwerk rondom en tussen bestaande informele en formele initiatieven te versterken wordt in feite een overstijgende doelstelling nagestreefd, zoals in het voorbeeld geldt voor het bijeenbrengen van generaties in Hatert. Op deze manier worden betrokkenen in de bestaande projecten ondersteund in hun eigen kracht en passie, terwijl er wel regie ontstaat op een hoger aggregatieniveau, namelijk dat van de wijk. Deze benadering wordt in de loop van najaar 2010 uitgepro-

beerd en verder uitgewerkt. In ieder geval vereist het van de professional dat deze in staat is om out-of-the-box te denken en creatieve oplossingen te verzinnen in het vinden van recombinitaties.

Belemmeringen en uitdagingen

De methode vraagpatronen richt zich op het gezamenlijk leerproces van (aankomend) professionals en kenniswerkers om narratief praktijkgericht onderzoek te doen naar het perspectief van hun klanten of de burgers uit hun doelgroepen. Mogelijke belemmeringen voor toepassing van de methodiek hebben dan vooreerst te maken met belemmeringen voor het leren en het leerproces. Doorgaans gaat het daarbij over beperkingen in tijd, ruimte en middelen; vanuit een positieve mensvisie zullen professionals en vrijwilligers zonder beperkingen zich blijven ontwikkelen. Mogelijke belemmeringen voor het leerproces zijn:

- *Ongelijkwaardige samenwerking*: als er sprake is van hiërarchische verhoudingen waarbij deelnemers zich geremd voelen om hun inzichten of kritische reflectie te delen;
- *Blokkerende niet-willende partners al dan niet ten gevolge van dubbele agenda's*: als niet wordt uitgesproken wat werkelijke bedoelingen van deelnemers zijn (zoals niet deelnemen om constructief bij te dragen, maar omwille van het in de gaten houden van de concurrentie);
- *Onvoldoende facilitering betrokkenen*: deelnemers hebben onvoldoende tijd en/of ruimte om hun leerinspanningen te kunnen doen. Het gevolg is ofwel onvoldoende betrokkenheid ofwel inboeten aan kwaliteit van de praktijkinnovatie, en hoe dan ook wordt de innovatie onvoldoende geïnternaliseerd waarmee het aan draagvlak inboet;
- *Onvoldoende gedragenheid door management/bestuur*: als management en bestuur zich niet bij voorbaat committeren iets met de uitkomsten van de vraagpatronenstudie te doen daalt de urgentie voor en het enthousiasme van de deelnemers;
- *Niet opvolgen van de uitkomsten van het onderzoek*: ook al is vooraf commitment aan de resultaten beloofd, desondanks kan het management besluiten de aanbevelingen niet op te volgen. Een dergelijke houding is desastreus voor het vervolg van het implementatietraject;
- *Tijdsinvestering*: de belangrijkste belemmering is het feit dat het doorlopen van een volledig vraagpatronentraject toch een behoorlijke tijdsinvestering vergt (gemiddeld zo'n 6 tot 7 maanden). Enerzijds heeft dit te maken met de ruimte die de betrokken deelnemers hebben om de werkzaamheden voor het project te verrichten (ze doen het doorgaans als project naast hun dagelijkse werkzaamheden), anderzijds vergt ook het veranderproces van het denken nu eenmaal tijd en mentale ruimte.
- *Competentieontwikkeling informele ondersteuners*: Omdat in de methodiek ook wordt uitgegaan van bijdragen door informele ondersteuners, is het essentieel dat deze verruiming van verantwoordelijkheden gepaard gaat met een verhoging van

hun competentieniveau. Het gaat hierbij met name om vaardigheid in het stimuleren en coachen van de dialoog, het leren stellen van vragen, niet invullen maar aanvullen waar wenselijk.

Uitwegen

De belangrijkste uitweg uit de belemmeringen die in de vorige paragraaf zijn genoemd schuilt in het dialogische karakter, waarbij voor de belanghebbenden de verschillende perspectieven naast elkaar worden gezet. Hierdoor is er ruimte om elkaar te spreken over verantwoordelijkheden en dit geldt tevens voor de burger. Als de projectleiding erin slaagt om het proces zo te faciliteren dat een daadwerkelijke dialoog tussen betrokkenen ontstaat, is volwaardig leren mogelijk. Alleen volwaardig leren kan uiteindelijk leiden tot transformatie van denken en doen. Daarmee is de rol van de facilitator, cq onderzoeksprojectleiding, een cruciale: deze is hoofdverantwoordelijk voor de kwaliteit van de dialoog en het gehoord worden van alle betrokkenen. Daarbij moet speciale aandacht uitgaan naar het boven tafel krijgen van de verschillen, die het denkproces juist naar een hoger plan kunnen brengen, en het toewerken naar gelijkgerichtheid om van daaruit acties en experimenten te ontwikkelen. In feite is hiermee niet alleen sprake van facilitatie op deelnemersgroepsniveau, maar op niveau van het project van praktijkinnovatie: de inspanningen zowel onderzoeksmatig als veranderkundig worden door de deelnemers immers zelf opgebracht. De facilitator moet bewaken dat er in alle opzichten een open leerklimaat heerst waarin zaken zonder consequenties in dialoog worden gebracht en eigen meningen en overtuigingen worden opgeschort.

Het is van belang dat formele ondersteuners, daar waar zij in de gelegenheid zijn, de dialogische aanpak vanuit voorbeeldgedrag overdragen aan informele ondersteuners, zodat informele ondersteuners in competentieniveau op dit punt niet teveel achterop raken. Let wel: het gaat hierbij om de *methodische kanten van dialogisch werken*; uiteraard hebben informele ondersteuners op andere vlakken waarschijnlijk juist net zo veel of zelfs meer expertise. Deze expertise dient vooral bij aanvang van het proces als zodanig erkend te worden. Het samen werken aan de kwaliteit van de dialoog, en de kwaliteit van het gesprek, voorkomt te veel ongelijkheid in denken en doen naar alle kanten toe. Concreet kan dit door de uit het onderzoek voortkomende vraagpatronen samen met betrokkenen in alle openheid te bespreken en om te zetten naar concrete acties op het gebied van formele en informele ondersteuningsvragen. Zo wordt een gezamenlijk leerproces in gang gezet.

Ruimte voor reflectie is van groot belang bij het toewerken naar daadwerkelijke vraagpatronen (zie ook Gabel & Steenberg, 2010). Individuele en collectieve ervaringen worden ter plaatse omgezet in duurzame vormen van kennis en expertise doordat betrokkenen met elkaar in gesprek zijn over belangrijke kwesties en issues. Deze reflectieve ruimte wordt in de vraagpatronenonderzoeken in feite formeel georganiseerd door de

personen die deelnemen aan de onderzoeksgroep te laten nadenken over de betekenis van uitspraken van de geïnterviewden. Hierdoor ontstaan collectieve reflectieve leerervaringen die de basis kunnen vormen voor de mate van transformationeel leren die noodzakelijk is voor het loslaten van gedrag in een aanbodgericht referentiekader ten faveure van gedrag dat past bij een vraaggericht kader.

De nadruk van de werkwijze ligt dan tevens op het leerproces van de deelnemers en de praktische toepasbaarheid van de instrumenten. Om die reden wordt in de praktijk gewerkt met reguliere en veelvoorkomende bestandstypen voor tekst en spreadsheettoepassingen. Voor wat betreft de tijdsinvestering die de toepassing van de vraagpatronenmethodiek vergt is ongetwijfeld winst te behalen als (delen van) het analyseproces geautomatiseerd kunnen worden. Met zogeheten text-mining methodieken en technieken van automatische classificatie is een significante winst in doorloopsnelheid te behalen waarbij ook (nagenoeg) online monitoring en signalering van vraagpatronen mogelijk zou kunnen worden. Ook gebeurt nu de transcriptie van de gesprekken handmatig, terwijl voice2text software in de nabije toekomst steeds beter en goedkoper wordt. De toepassing van dergelijke ICT-middelen lijkt veelbelovend en wordt momenteel onderzocht.

Al met al laat het voorbeeld van Hatert zien dat vanuit de betrokken groep professionals een transformatie in denken is opgetreden die direct consequenties heeft voor de formele dienstverlening. De welzijnsorganisatie was gewend om te denken in termen van dienstverleningsaanbod, en zelfs al werd met de beste bedoelingen gestreefd naar vraaggericht werken, toch werd door professionals nog vaak (te) snel in de analyse van de klantvraag aangehaakt met een oplossing in de vorm van bestaand aanbod. Door te werken met een onderzoeksmethode, waarin gestreefd wordt naar systematische en adequate verzameling van gegevens, werden professionals gedwongen hun aanvallende neiging om (te vroeg) in de actiemodus te gaan te onderdrukken. Daardoor werd mentale ruimte gecreëerd om te reflecteren op wat de diepere betekenis van de klantverhalen nu eigenlijk is en wat de consequenties daarvan voor de huidige dienstverlening zijn.

Bovenstaande geeft een schets van een lange termijnproces, waarvan de eerste resultaten in het project Hatert zichtbaar worden. Voor het lectoraat en de betrokken organisaties is het daarom van het grootste belang dat de succeservaringen worden gedeeld om het enthousiasme en het vertrouwen van de betrokken professionals en bestuurders hoog te houden. Alleen dan heeft een daadwerkelijke transitie in benaderingswijze waarbij van aanbodgericht denken overgegaan wordt naar vraaggerichte dienstverlening kans van slagen. Als dit transitieproces onverhoopt stil mocht vallen zal het risico levensgroot zijn dat organisatie en professionals vervallen in hun oude referentiekader van aanbodgericht denken. En dan zal opnieuw de balans tussen formele en informele ondersteuning, die zo nodig wordt gezocht, zoek raken.

Samenvatting en vooruitblik

Het primaire doel van de in dit hoofdstuk centrale werkwijze is om een omkering van het perspectief op dienstverlening tot stand te brengen: eerst wordt gekeken naar waar de behoeften en onderliggende vragen van burgers liggen, en dan pas wordt op basis van die analyse door zo veel mogelijk betrokkenen samen beslist wat er moet gebeuren om aan die behoeften tegemoet te komen. Op die manier wordt een principiële onderscheid tussen formele en informele ondersteuning irrelevant: doordat formele en informele ondersteuners in dialoog bepalen wat de oplossingen moeten worden, zullen op lokaal niveau transacties worden gesloten waarbij ieder een aandeel levert vanuit eigen kracht en competentie. Dit kan leiden tot op het eerste gezicht ongebruikelijke, maar creatieve en efficiënte oplossingen, zoals bijvoorbeeld een zorgcentrum waar mantelzorgers eenvoudige taken voor hun rekening nemen in ruil voor intensivering van een meer specialistische voorziening. Kenmerk van al dit soort oplossingen zal zijn dat ze verbindend zijn en niet in de laatste plaats verbindend tussen formele en informele ondersteuners.

Het praktijkonderzoek in de wijk Hatert laat zien dat het luisteren naar en precies analyseren van de verhalen van burgers inzichten kan opleveren die verder gaan dan oppervlakkige inventarisaties van behoeften. De behoefte-logica's die het resultaat zijn van de narratieve vraagpatronen-methodiek leveren geheel in stijl met soortgelijke fenomenologische onderzoeksmethoden inzicht in de dieper liggende waarden en basisbehoeften van groepen burgers. Het verschil met een traditionele fenomenologische onderzoeksmethode ligt echter besloten in het handelingsgerichte karakter van de werkwijze: door op basis van gelijkwaardigheid onderzoek te doen samen met de professionals die met hun voeten in de klei staan wordt tegelijkertijd gewerkt aan innovatie en implementatie. Het onderzoek zelf is daar slechts een instrument in. Deelnemers in het proces krijgen namelijk de gelegenheid om hun kennis en kunde in een lerende context in te zetten en om ook actief hun steentje bij te dragen. Dit zet betrokkenen in hun kracht, in plaats van ze te labelen als passieve spelers. Gezamenlijk vertalen zij de inzichten in concrete acties. En de kracht en passie van mensen als leidraad voor actie en meer specifiek de inrichting van dienst- en serviceverlening is de eerste en noodzakelijke voorwaarde voor het welslagen van de maatschappelijke innovatieslag die de Nederlandse samenleving moet zien te maken. Het is op dit punt waar we de schotten tussen formele en informele ondersteuning kunnen opheffen in het vormgeven van een daadwerkelijk betrokken samenleving.

In deze bundel zijn een aantal beschouwingen over de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) geplaatst naast beschrijvingen van sociale interventies die in het kader van de Wmo-werkplaatsen worden onderzocht.

De beschouwingen laten elk op hun eigen wijze een licht schijnen op de spanningen die de Wmo kenmerken. De wet is ingevoerd om een antwoord te bieden op diverse problemen die zich in het sociale beleid voordoen: de dreiging van een kostenexplosie in de (gezondheids)zorg, het tekort aan professionele hulpverleners en een waargenomen verschraling van de wederzijdse betrokkenheid in de samenleving. De Wmo zou hieraan een tegenwicht moeten bieden door enerzijds de professionele hulpverlening onder verantwoordelijkheid van de gemeenten open te stellen voor de invloeden van marktwerking en anderzijds, ook onder verantwoordelijkheid van de gemeenten, de burgers een groter aandeel in de zorg en ondersteuning aan elkaar te geven. De beschrijvingen van de sociale sector in de hoofdstukken van Steyaert en Kwekkeboom in deze bundel laten steeds opnieuw zien dat het gedachtegoed in de Wmo niet nieuw is. Door de jaren heen is telkens geprobeerd om een nieuw en beter evenwicht te vinden tussen de formele hulp van beroepskrachten en de informele zorg van burgers voor elkaar. Deze hoofdstukken en ook het hoofdstuk van van Zilfhout laten daarbij echter ook zien dat deze pogingen steeds en ook nu botsen met verwachtingen en waarden die in de maatschappij leven en het gedrag van deze burgers bepalen. Er is enerzijds de botsing met de werkelijkheid van de zorgbereidheid, de onderlinge betrokkenheid van de burgers. Deze is veelal groter dan wordt aangenomen, maar ze ontrekt zich aan de waarneming omdat ze door de burgers zelf vaak zo vanzelfsprekend wordt gevonden dat er geen ophef over gemaakt wordt. Anderzijds, of misschien wel juist daarom, laat deze betrokkenheid zich moeizaam sturen of bepalen door overheidsbeleid. De mate waarin, de manier waarop mensen zich om elkaar bekommeren en elkaar helpen wordt bepaald door hun onderlinge relaties en de waarden en normen die daarin worden overgedragen. Zij worden niet gestuurd of bepaald door overheidsop treden of beleidsmaatregelen.

Tegelijkertijd dragen het optreden en de beleidsmaatregelen wel bij aan de beeldvorming over de maatschappelijke betrokkenheid van de burgers en, in het verlengde daarvan, de beroepsopvattingen van de professionele hulpverleners. Van Zilfhout en Steyaert en Winsemius laten in hun bijdragen zien hoe dit leidt tot het ontstaan van verwachtingen, de ontwikkeling van utopieën die vervolgens dreigen stuk te lopen op de werkelijkheid van het menselijk gedrag. Er blijkt een zekere hardnekkigheid in de mate waarin beleidsutopieën over de manier waarop en de mate waarin burgers aangezet kunnen worden tot zorgzaamheid uitlopen op teleurstellingen. En dat roept dan, zoals Steyaert en Winsemius terecht ook doen, de vraag op of er een plan B is en hoe dat er dan uitziet.

De in het tweede deel opgenomen beschrijvingen van de praktijken in de diverse Wmo-werkplaatsen gaan uit van het plan A zoals dat door de Wmo gerealiseerd moet worden. Plan A betekent dan een groei van de onderlinge hulpverlening en een versteviging van de samenhang tussen de formele en informele zorg zodat de zorg in Nederland een duurzamer karakter krijgt. Dat kan, zo blijkt wel uit de hoofdstukken, op heel verschillende manieren: meer aandacht voor en ondersteuning van de zelfhulp, een grotere plaats voor ervaringsdeskundigheid en eigen beheer, gerichte ondersteuning van de mantelzorg en het sociale netwerk of juist meer aandacht voor de onderlinge uitwisseling van hulp en ondersteuning op wijk- of buurtniveau. En hiermee verschillen ook de rollen van de professionele hulpverlening, de betrokkenheid van gemeenten en instellingen en de samenstelling van de kring van deelnemers en deelgenoten aan de diverse varianten van community care. Gemeenschappelijk is steeds dat gekeken wordt naar de manier waarop de professionele zorg (*care in the community*) en de informele zorg (*care by the community*) op elkaar kunnen aansluiten, elkaar kunnen aanvullen en daardoor elkaar kunnen versterken. Waarop dan het accent ligt wordt min of meer bepaald door de plek, de instantie of persoon die het initiatief neemt. Hierdoor zal, zoals bijvoorbeeld is beschreven in de hoofdstukken over de maatschappelijke steunsystemen in Eindhoven en het MEE-aanbod, vanuit de professionele zorg de stap richting de informele steunstructuren worden gezet. Bij zelfhulp en een interventie als Familie als Bondgenoot zijn het juist de betrokkenen of het informele zorgcircuit zelf die de samenwerking en afstemming met de formele hulpverleners zoeken.

De schetsen van de diverse interventies die in de bundel aan bod komen, kunnen door het tijdstip waarop ze tot stand gekomen zijn, niet meer zijn dan startbeschrijvingen. De Wmo-werkplaatsen zijn pas in september 2009 formeel van start gegaan; de effecten van de Wmo, van de nieuwe praktijken, kunnen dus nog maar nauwelijks in beeld worden gebracht. Bovendien hebben de diverse praktijken heel uiteenlopende ontstaansgeschiedenissen en worden ze, daarom juist, vanuit verschillende invalshoeken belicht.

Daar staat dan wel tegenover dat de praktijken in de meeste gevallen al voort kunnen bouwen op eerdere ervaringen. Niet voor niets omvat elke beschrijving ook een voorgeschiedenis en een kort overzicht van relevante onderzoeksresultaten. Daaruit blijkt wat ook in de beschouwingen naar voren kwam: ook in de praktijk bouwt de Wmo voort op al langer bestaande gedachtegoed over de rol, de betrokkenheid van de burger in de onderlinge hulpverlening. Zowel mantelzorg – de zorg van familie- en vrienden -, als zelfzorg en vrijwillige en onderlinge hulpverlening zijn al jarenlang geworteld in onze samenleving. De praktijkbeschrijvingen laten ook zien dat dit ook al jarenlang geleid heeft tot het zoeken naar de juiste balans tussen formele en informele hulp. De introductie van de Wmo met de daaraan gekoppelde introductie van de marktwerking en de wettelijke verankering van de verantwoordelijkheid van de gemeenten heeft, dat is goed merkbaar, gezorgd voor een nieuw elan in de discussie hierover. Bemoeienis van de gemeente Eindhoven met de leefbaarheid en sociale samenhang in een achterstandswijk leidde tot een intensiveren van al bestaande activiteiten rond de inrichting van een

maatschappelijk steunsysteem voor mensen met psychiatrische en/of verslavingsproblematiek. Een verandering als de pakketmaatregel van de AWBZ heeft, zo blijkt, ertoe geleid dat MEE-organisaties hun al vertrouwde aanpak om het sociale netwerk van mensen met een zorgvraag meer bij de zorg te betrekken hebben geïntensiveerd. De gegroeide aandacht van gemeenten voor onderlinge hulpverlening door burens en wijkgenoten werkt door in de verdere ontwikkeling van initiatieven als Tijd voor elkaar.

Uit de beschrijvingen blijkt ook dat de grotere aandacht voor een betere, andere balans tussen formele en informele zorg zijn invloed heeft op rol en positie van de professionele hulpverlener. De ontwikkeling van duurzame zorg, de vraag om een community care waarin het aanbod van de professional blijvend in evenwicht is met de inbreng vanuit het sociale netwerk of, wijder, de samenleving als geheel, heeft onmiskenbaar gevolgen voor de professionele zorg. Steeds opnieuw blijkt dat de taken van de professionele hulpverlener en daarmee ook zijn of haar plaats in het totaal van de hulpverlening, aan verandering onderhevig zijn. Van de professional zal meer dan voorheen gevraagd worden om bij (delen van) de hulpverlening meer dan nu gebruikelijk is de samenwerking te zoeken met het netwerk, aan de burger. Dit betekent dat de kern van het werk van de professional zal gaan bestaan uit het ondersteunen, faciliteren en waar (nog) nodig stimuleren van de onderlinge hulpverlening van familieleden, vrienden, burens, bekenden. Alleen daar waar die onderlinge hulpverlening er niet is of niet voldoende in de zorgvraag kan voorzien zal professionele hulp, als samenwerkingspartner en mede-ontwikkelaar nodig zijn.

Deze verschuiving zal, zo is te verwachten, voor dezelfde spanningen zorgen als die in de beschouwende hoofdstukken al zijn beschreven. Want niet alleen de hulpverleners zelf, maar ook de samenleving en de zorggebruikers hebben zich toch op een andere positie van de formele zorg ingesteld. De verdere ontwikkeling van de praktijken binnen de Wmo werkplaatsen zal moeten laten zien hoe deze spanningen kunnen worden weggenomen en of dit inderdaad kan leiden tot die duurzame zorg. Dan zou er geen plan B nodig hoeven te zijn.

Over de auteurs

Dr. Martha van Biene is lector bij de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen met de aandachtsgebieden klantperspectief en vraaganalyse, Wmo Welzijn Nieuwe Stijl en servicewijk ontwikkeling. Daarnaast is zij coördinator van de onderzoekseenheid HAN Sociaal en bestuurslid van HAN SBC (Smart Business Center). Martha is te bereiken via martha.vanbiene@han.nl

Dian van Bladel is docente bij Fontys Hogeschool Sociale Studies. Zij is bereikbaar via d.vanbladel@fontys.nl.

Mr drs. Tineke Bouwes is Projectmanager binnen de programmalijn Outreachend Werken, Preventie en Herstel bij de Karthuizer van de Hogeschool van Amsterdam, en werkzaam bij Centram als Activerend Armoedeonderzoeker. Daarnaast is ze bestuurslid van de Stichting Eropaf. Zij is te bereiken via t.bouwes@hva.nl

Melvin Dompig is bewoner en projectbegeleider bij JES. Binnen JES houdt Melvin zich bezig met de ontwikkelingen met betrekking tot sociaal juridische bijstand voor dak- en thuislozen, het vergroten van het netwerk en de in- en de doorstroom van medebewoners. Verder geeft Melvin als ervaringsdeskundige voorlichting in samenwerking met de Hogeschool van Amsterdam.

Max Huber is Hogeschool Onderzoeker In Opleiding voor de programmalijn Outreachend werken, preventie & herstel. Hij volgt de master Social Policy and Social Work in Urban Areas aan de Universiteit van Amsterdam. Hij is adviseur voor de Stichting Eropaf! en voor die stichting co-auteur van het *Manifest Eropaf 2.0!* Contact: a.huber@hva.nl

Dr. Erik Jansen is associate lector bij de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen aan het lectoraat Lokale Dienstverlening vanuit Klantperspectief. Erik is daarnaast verbonden aan de opleiding Toegepaste Psychologie. Hij houdt zich bezig met: psychologie, mensen, narrativiteit en kwaliteit van leven, alsook cognitie, patroonherkenning en technologie. Erik is te bereiken via erik.jansen@han.nl.

Dr. ir. Rick Kwekkeboom is lector Community Care binnen het domein Maatschappij en Recht van de Hogeschool van Amsterdam. Zij is bereikbaar via r.kwekkeboom@hva.nl

Hanneke van Lieshout, MSc, studeerde zomer 2010 af aan de Universiteit van Utrecht bij de faculteit Algemene Sociale Wetenschappen op Arbeid, Zorg en Welzijn: Beleid en Interventies. De titel van haar masterthesis luidt: *Zicht op kwetsbare burgers. Een onderzoek naar de mogelijkheden van sociale professionals om maatschappelijke steunsystemen uit te breiden naar informele zorg*. Zij is bereikbaar via hannekevanlieshout@gmail.com

Dr. Lilian Linders is docent en onderzoeker bij Fontys Hogeschool Sociale studies. In maart 2010 promoveerde zij op het proefschrift *De betekenis van nabijheid. Een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Zij is als onderzoeker betrokken bij de Wmo werkplaatsen, in het bijzonder bij de werkpraktijken 'Mantelzorg delen' en 'Maatschappelijke Steunsystemen'. Zij is bereikbaar via L.Linders@fontys.nl

Michiel Lochtenberg is in 2010 afgestudeerd als Maatschappelijk Werker aan de Hogeschool van Amsterdam. In het laatste halfjaar heeft hij deelgenomen aan het excellente studenten project ter verbreding en verdieping van zijn studie. Verder heeft hij tijdens zijn studie werkervaring opgedaan bij Stichting De Regenboog en Jellinek Verslavingszorg, waar hij nog steeds werkt.

Nordin el Marzkoui is bewoner en project begeleider bij JES. Nordin is verantwoordelijk voor een aantal activiteiten binnen JES. Daaronder: contacten naar buiten, bijvoorbeeld met de officier van justitie, vergroten van het netwerk en samen werken met verschillende instellingen. Verder geeft Nordin als ervaringsdeskundige voorlichting in samenwerking met de Hogeschool van Amsterdam.

Dr. Yolanda te Poel is als lector bij Fontys hogeschool Sociale Studies verantwoordelijk voor het leergebied Jeugdparticipatie en duurzame samenlevingsopbouw. Zij is te bereiken via y.tepoel@fontys.nl

Prof. Dr. Jan Steyaert is lector bij Fontys hogeschool Sociale Studies en bijzonder hoogleraar bij University of Southampton. Hij is ook docent bij de master sociaal werk van de Universiteit Antwerpen en redacteur van de canon sociaal werk. Hij is bereikbaar via j.steyaert@fontys.nl.

Yvonne Thomassen is als adviseur werkzaam bij Stichting Zet, het Centrum voor Maatschappelijke Ontwikkeling en Onderzoek in Noord-Brabant. Zij was projectleider van TijdvoorElkaar in Breda. Zij is bereikbaar via ythomassen@zet-brabant.nl

Pascal van Wanrooy is als senior adviseur verbonden aan Alleato, het Centrum voor Maatschappelijke Ontwikkeling in Utrecht, en tevens verbonden aan de Wmo-werkplaats van Hogeschool Utrecht. Hij is ook initiatiefnemer van Social Minds, de organisatie van waaruit TijdvoorElkaar wordt verspreid in Nederland. Hij is bereikbaar via pascal@socialminds.nl

Dr. Aletta Winsemius is senior onderzoeker bij het programma Trends en Onderzoek van MOVISIE. Zij is bereikbaar via a.winsemius@movisie.nl.

Dr. Peter van Zilfhout is lector filosofie bij Fontys Hogescholen en tevens associate lector bij Fontys Hogeschool Sociale Studies. Hij onderzoekt de waardenfilosofie van het Hbo, toegepaste ethiek en professionele ethiek, en filosofie van kunst en verbeelding. Hij is bereikbaar via p.vanzilfhout@fontys.nl.

Literatuur

Inleiding

- Kwekkeboom, R. (2010). *De verantwoordelijkheid van de mensen zelf - de (her)verdeling van de taken rond zorg en ondersteuning tussen overheid en burgers en de betekenis daarvan voor de professionele hulpverlening*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Steyaert, J. (2005, november). De WMO als schilderij, vier interpretaties van een onduidelijke wet. *Tijdschrift sociale sector*(november), 14-17.

Hoofdstuk 1

- Barrez, D., & van Couwenberghe, J. (2005). *Het verhaal van Philips Hasselt* Brussel: ACV.
- Boyle, D., & Harris, M. (2009). *The challenge of co-production*. London: NESTA.
- Boyle, D., Slay, J., & Stephens, L. (2010). *Public services inside out*. London: NESTA.
- Hammen-Poldermans, R. (2008). *Wie dan leeft, wie dan zorgt? (promotie)*.
- Komter, A., & Knijn, T. (2004). Zwarte schapen in de familie; Mattheüs-effect: wie veel heeft krijgt veel, wie weinig heeft krijgt weinig. *Demos*, 20 (10), 85-86.
- Kwekkeboom, R. (2010). *De verantwoordelijkheid van de mensen zelf - de (her)verdeling van de taken rond zorg en ondersteuning tussen overheid en burgers en de betekenis daarvan voor de professionele hulpverlening*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid, een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Den Haag: Sdu.
- Schellingerhout, R. (2003). Uitgaven voor mantelzorg en derving van inkomsten In J. M. Timmermans (Ed.), *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers* (pp. 163-206). Den Haag: SCP.
- Steyaert, J. (2009). Toverend Trotskisme, de hype van verandering in de sociale sector *Sozio*(februari), 38-40.
- TK (1998/1999). *Modernisering AWBZ (Zicht op zorg)*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Trappenburg, M. (2007). De wet van Baumol. *column NRC handelsblad*, te vinden op <http://www.margotrappenburg.nl/columns/archief2007.html>.
- Trappenburg, M. (2009). *Actieve solidariteit (oratie)*. Amsterdam: Vossiuspress UvA.
- van Dam, C. L., Wiebes, P. E., & Kwekkeboom, R. (2005). *Aandacht voor welzijn. Inhoud, omvang en betekenis van de welzijnssector*. den Haag: SCP.
- van der Lans, J. (2010). *Eropaf! De nieuwe start van het sociaal werk*. Amsterdam: Augustus.

Hoofdstuk 2

- Achterhuis, H. (1975). *Filosofen van de derde wereld*. Bilthoven: Ambo.
- Achterhuis, H. (1979). *De markt van welzijn en geluk: een kritiek van de andragogie*. Baarn: Ambo.
- Baars, H., Uffing, H., & Dekkers, G. (1990). *Sociale netwerkstrategieën in de sociale psychiatrie*. Houten: Bohn, Stafleu Van Loghum.
- de Jong, A. (1993). 'Wat de Bijstandswet betreft zijn we niet te ver gegaan' Terugblikkend interview met Marga Klompé. *Sociaal Bestek*, 27-32.
- Dean, H., Taylor-Gooby, P., & MacGregor, S. (1993). Dependency Culture: The Explosion of a Myth. *Journal of social policy : the journal of the Social Administration Association*, 22(3), 436.
- Dehue, T. (2008). *De depressie-epidemie*. Amsterdam: Augustus.
- Fraser, N., & Gordon, L. (1994). A Genealogy of Dependency: Tracing a Keyword of the U.S. Welfare State. *Signs*, 19(2), 309-336.
- Hartman, A. (1978). Diagrammatic assessment of family relationships. *Social Casework*, 59(8), 465-476.
- Hartman, A., & Laird, J. (1983). *Family-centered social work practice*.
- Herman, S. (2009). *Het ecogram, sociale netwerken in kaart gebracht*.
- Jacobs, R., & van Doorslaer, J. (2000). *Het pomphuis van de 21ste eeuw, educatie in de actieve welvaartstaat*. Berchem: EPO.
- Künemund, H., & Rein, M. (1999). There is more to receiving than needing: theoretical arguments and empirical explorations of crowding in and crowding out. *Ageing and Society*, 19, 93-121.
- McKnight, J. L. (1995). *The careless society: community and its counterfeits*. New York: Basic books.
- Motel-Klingebiel, A., Tesch-Roemer, C., & Von Kondratowitz, H.-J. (2005). Welfare states do not crowd out the family: evidence for mixed responsibility from comparative analyses. *Ageing and Society*, 25(4), 863-882.
- Murray, C. (1995). *Losing ground: American social policy, 1950-1980 (10th anniversary edition)* (2 ed.). New York: BasicBooks.
- Pool, M. (2007). *Alle dagen schuld*: Augustus.
- Portengen, R. (2002). *Dichter bij huis. Netwerkpleegzorg in Nederland*. Utrecht: NIZW.
- Speck, R. V. (1998). Network therapy. *Marriage & family review*, 27(1), 51 - 69
- Steyaert, J. (2005). De WMO als schilderij, vier interpretaties van een onduidelijke wet. *Tijdschrift sociale sector*(november), 14-17.
- Ubels, G. (1988). Klompé. Moeder van eeuwigdurende bijstand. *DinaMiek. Tijdschrift voor vrouwengeschiedenis*, 5, 31-43.
- van Damme, D. (1990). *Armenzorg en de staat: comparatief-historische studie van de origines van de moderne verzorgingsstaat in West-Europa (voornamelijk achttiende tot begin negentiende eeuw)*.
- van Oorschot, W., & Arts, W. (2005). The social capital of European welfare states: the crowding out hypothesis revisited. *Journal of European social policy*, 15(1), 5-26.

- van Oorschoot, W., Arts, W., & Halman, L. (2005). Welfare state effects on social capital and informal solidarity in the European Union: evidence from the 1999-2000 European Values Study. *Policy and politics : studies of local government and its services*, 33(1), 33-54.
- van Stokkum, B. (1992). *De republiek der weerbaren*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Vosters, S. A. (1964). *Juan Luis Vives en de Nederlanden*. Gent: Koninklijke Vlaamse academie voor taal- en letterkunde.

Hoofdstuk 3

- Balkenende, J. P. (1987). De zorgzame samenleving, een internationaal vraagstuk. *Bestuursforum*, 107 -108.
- Boer, A. d. (Ed.). (2005). *Kijk op informele zorg*. Den Haag: SCP.
- Borg, A. v. d., & Donker, I. v. d. (2010). *Analyse subsidieverordeningen Welzijn G4: Amsterdam, Den Haag, Rotterdam en Utrecht*. Rotterdam: Rotterdam University Press.
- Bredewold, F. H., & Baars-Blom, J. M. (2009). *Kwetsbaar evenwicht. Een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers in de gemeente Zwolle*. Zwolle: CSV/GH.
- de Boer, A. H., Hessing-Wagner, J. C., Mootz, M., & Schoemakers-Salkinoja, I. S. (1994). *Informele Zorg, een verkenning van huidige en toekomstige ontwikkelingen*. Rijswijk: SCP.
- Duijvestijn, P. (2010) *Goed voor elkaar met de basisfuncties. Analyse van de basisfuncties vrijwilligerswerk en mantelzorg in het gemeentelijk beleid*. Utrecht: MOVISIE
- de Klerk, M., Gilsing, R., & Timmermans, J. (Red.). (2010). *Op weg met de Wmo - Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007 - 2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Houten, G. v., Tuynman, M., & Gilsing, R. (2008). *Eerste tussenrapportage evaluatie Wmo*. Den Haag: SCP.
- Klerk, M. d., Gilsing, R., & Timmermans, J. (Red.). (2010). *Op weg met de Wmo - Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007 - 2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M. d., Marangos, A. M., Dijkgraaf, M., & Boer, A. d. (2009). *De ondersteuning van Wmo-aanvragers. Een onderzoek onder aanvragers en hun mantelzorgers*. Den Haag: SCP.
- Koops, H., & Kwekkeboom, R. (2005). *Vermaatschappelijking in de zorg. Ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Den Haag: SCP.
- Kwekkeboom, R. (1990). *Het licht onder de korenmaat. Informele zorgverlening in Nederland*. Den Haag: VUGA Uitgeverij B.V.
- Kwekkeboom, R. (1998). Informele zorgverlening. *Lokaal Ouderenwerk (losbladig handboek)*, D 1-7-1 / D1-7-36.

- Kwekkeboom, R. (2001). *Zo gewoon mogelijk. Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg (diss.)*. Den Haag: SCP.
- Kwekkeboom, R., Roes, T., & Veldheer, V. (2002). *De werkelijkheid van de Welzijns-wet. Verkenning van de werking van de Welzijnswet op lokaal, provinciaal en landelijk niveau*. Den Haag: SCP.
- Lub, V., Sprinkhuizen, A., & Cromwijk, R. (2010). *Het spel op het maatschappelijk middenveld, Wmo Trendrapport 2010*. Utrecht: Movisie.
- MinFin (2010). *Heroverweging Langdurige zorg*.
- Nederland, T., Huygen, A., & Boetellier, H. (2009). *Governance in de Wmo. Theorie en praktijk van vernieuwende governance-modellen*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Nieuwenhuijsen, P. (1985). *Gemeenten als proeftuin voor een houdbare verzorgingsstaat*. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Pennen, A. W. v. d., Cordia, B., Egeraat, A. v., Kwekkeboom, R., et al. (1995). *Welzijnsbeleid in de lokale samenleving. Een verkennende studie in drie gemeenten*. Rijswijk: SCP.
- Putters, K., van Hout, E. J. T., & Rebeiro, C. (2007). *De zorg van het lokaal bestuur. Consequenties van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning*. Assen: Van Gorcum.
- Rietveld, T., Haan, N., Kamps, J., & Ven, K. v. d. (2001). *Inventarisatie Steunpunten Mantelzorg in Nederland*. Tilburg: PON.
- Rmo (2002). *Bevrijdende kaders. Sturen op verantwoordelijkheid*.
- Timmermans, J., de Boer, A., & Iledema, J. (2005). *De Mantelval*. Den Haag: SCP.
- Timmermans, J. M., & Kwekkeboom, R. (2008). *Verwachtingen van de Wmo. Sociaal en Cultureel Planbureau*.
- Tjadens, F. J. L., & Woldringh, C. (1989). *Informeel zorg in Nederland - zelfzorgproblemen, behoefte aan zorg en praktisch-instrumentele onderlinge hulp*. Nijmegen: ITS.
- TK (1983/1984). *Nota Eerstelijnszorg*.
- TK (1998/1999). *Modernisering AWBZ (Zicht op zorg). Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*.
- TK (2000/2001). *Zorgnota 2001. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*.
- TK (2003/2004). *Zorg en maatschappelijke ondersteuning. Brief van de minister en de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*.
- TK (2008/2009).
- VNG (2006). *Modelbesluit maatschappelijke ondersteuning*.
- VNG (2009). *Modelverordening voorzieningen maatschappelijke ondersteuning*
- VWS, VNG, Ver. NVO, & Mezzo (2009). *Basisfuncties Lokale ondersteuning vrijwilligerswerk en mantelzorg*.
- Wittenberg, Y. (2010). *Gewoon Bijzonder, de behoeftes van mantelzorgers in Amsterdam*. UvA, Amsterdam.

Hoofdstuk 4

- Bourdieu, P. (1993). *La misère du monde*. Paris: Le Seuil.
- Frissen, P. (2007). *De staat van verschil, een kritiek van de gelijkheid*. Amsterdam: Van Gennep.
- Habermas, J. (1992). *Faktizität und Geltung: Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Hölsle, V. (2004). *Morals and politics*. Notre Dame Ind.: University of Notre Dame Press.
- Jansen, J. H. G. (2007). *De nieuwe code gedecodeerd*. Baarn: HBuitgevers.
- Kupper, J. F. H. (2009). *Democratizing animal biotechnology. Inquiry and deliberation in ethics and governance (proefschrift VU)*. Amsterdam.
- Kwekkeboom, R., & Jager-Vreugdenhil, M. (Red.). (2008). *De praktijk van de WMO – Onderzoeksresultaten lectoraten social work*. Amsterdam: SWP.
- Kwekkeboom, R., Roes, T., & Veldheer, V. (2002). *De werkelijkheid van de welzijnswet*. den Haag: SCP.
- Mill, J. S. (1996). *Utilitarianism. On Liberty. Considerations on representative government. Remarks on Bentham's philosophy*. London: Everyman.
- Nussbaum, M. (2006). *Grensgebieden van het recht, over sociale rechtvaardigheid*. Amsterdam: Ambo.
- Pogge, T. (Ed.). (2001). *Global justice*. Oxford: Blackwell.
- Putters, K., van Hout, E. J. T., & Rebeiro, C. (2007). *De zorg van het lokaal bestuur. Consequenties van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning*. Assen: Van Gorcum.
- Rawls (1971). *A theory of justice*. Cambridge: Harvard University Press.
- Roes, T. (2002). *Sociale cohesie en sociale infrastructuur. Verkenning van beleidsmogelijkheden en bestuurlijke modellen*. den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Steyaert, J., & Bouma, I. (2009). De dreigende schaarste aan zorg en de Wmo. In R. Kwekkeboom & M. de Jager-Vreugdenhil (Red.), *De praktijk van de WMO* (pp. 43-56). Amsterdam: SWP.
- van Melle, A., & van Zilfhout, P. (2008). *Woorden en daden. Een inleiding in de ethiek*. Amsterdam: Boom.
- Wetenschappelijke raad voor het regeringsbeleid (2003). *Waarden, normen en de last van het gedrag*. Amsterdam: Amsterdam university press.

Hoofdstuk 5

- Achterhuis, H. (1998). *De erfenis van de utopie*. Baarn: Ambo.
- Achterhuis, H. (2010). *De utopie van de vrije markt*. Rotterdam: Lemniscaat
- de Klerk, M., Gilsing, R., & Timmermans, J. (Red.). (2010). *Op weg met de Wmo - Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007 - 2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid, een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Den Haag: Sdu.

- Lub, V., Sprinkhuizen, A., & Cromwijk, R. (2010). *Het spel op het maatschappelijk middenveld, Wmo Trendrapport 2010*. Utrecht: MOVISIE.
- Steyaert, J. (2009). “Kwaliteit in de publieke sector krijg je via keuzevrijheid en concurrentie”, een interview met Julian Le Grand. *Alert*, 35(5), 64-69.
- Steyaert, J., Bodd, J., & Linders, L. (2005). *Actief burgerschap, het betere trek- en duwwerk rondom publieke dienstverlening*. Eindhoven: Fontys Hogescholen.
- Verstraete, G., & Pinxten, R. (Red.). (2009). *Doe het zelf democratie*. Berchem: EPO.

Hoofdstuk 6

- Baart, A. (2004). *Een theorie van de presentie* (3 ed.). Utrecht: Lemma.
- Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000*.
- Blom, A., & Coolen, G. (2009). *Pakketmaatregel AWBZ*. Utrecht: MEE Nederland.
- Brants, L. (2004). *Leiding moeten zij hebben: een geschiedenis van de sociaal pedagogische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap in Nederland tussen 1900 en 1945*. Appeldoorn/Leuven: Garant.
- Brants, L., & van Gennep, A. (1992). *50 jaar tegendraads, een historische schets van het werk van de William Schrikker Stichting*. Amsterdam: William Schrikker Stichting.
- Ernst & Young (2010). *MEE als publieke waarde*. Utrecht: MEE nederland.
- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid, een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Den Haag: Sdu.
- Wijbenga, M. (1997). De Sociaal Pedagogische Dienst. In G. H. van Gemert & R. B. Minderaa (Red.), *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (pp. 199-213). Assen: van Gorcum.

Hoofdstuk 7

- Abraham, S., & Llewellyn-Jones, D. (2008). *Eetstoornissen, de feiten* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Adams, S., & Boot, C. (2007). ICT en de gezondheidszorg. In J. Steyaert & J. de Haan (Red.), *Jaarboek ict en samenleving, gewoon digitaal* (pp. 189-205). Amsterdam: Boom.
- Adriaansens, H. P. M., & Zijderveld, A. C. (1981). *Vrijwillig initiatief en de verzorgingsstaat: cultuursociologische analyse van een beleidsprobleem*. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Bakker, B., & Karel, M. (Red.). (1979). *Zelfhulp en welzijnswerk, ervaringen van professionals met zelfgeleide groepen*. Alphen aan den Rijn: Samsom.
- Borkman, T. (2006). Sharing experience, conveying hope: egalitarian relations as the essential method of Alcoholics Anonymous. *Nonprofit Management and Leadership*, 17(2), 145-161.
- Bouwman, M. (1980). Zelfhulp moet eigenheid koesteren. *Welzijnsweekblad*(juni), 26-29.

- Branckaerts, J. (1980). Zelfzorg en zelfhulp in perspectief. *Welzijnsgids Organisatie II.D.1 Bra.1*.
- Branckaerts, J., Nuyens, Y., van Wanseele, C., & Waterplas, L. (1982). *Het zachte verzet: zelfhulporganisaties in Vlaanderen en internationale beleidsontwikkelingen*. Antwerpen: van Loghum Slaterus.
- Branckaerts, J., & Richardson, A. (1987). Politics and policies on self-help: notes on the international scene. *Health Promotion International*, 275 - 282.
- Dadich, A. (2009). Researching community-based support networks: what policymakers should know. *Journal of community psychology*, 37(2), 194-210.
- de Turck, B. (1979). Zelfhulp en de professionaliseringspiraal. *Tijdschrift voor Agologie*(8), 284-304.
- Gartner, A., & Riessman, F. (1977). *Self-help in the human services*. San Francisco, Calif.: Jossey-Bass.
- Geelen, K., Gottmer, P., Schreurs, H., Thijs, A., & Kolk, R. (2004). *Onbenutte mogelijkheden*. Amersfoort: Novadic-Kentron/stichting Zelfhulp Netwerk Eindhoven/Kempenland.
- Goffman, E. (1963). *Stigma, notes on the management of spoiled identities*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Humphreys, K., Macus, S., Stewart, E., & Oliva, E. (2004). Expanding self-help group participation in culturally diverse urban areas: media approaches to leveraging referent power. *Journal of community psychology*, 32(4), 413-424.
- Katz, A., & Bender, E. (1976). *The strength in us, self-help groups in de modern world*. New York: New Viewpoints.
- Salzer, M. S., McFadden, L., & Rappaport, J. (1994). Professional views of self-help groups. *Administration and policy in mental health*, 22(2).
- Salzer, M. S., Rappaport, J., & Segre, L. (2001). Mental health professionals' support of self-help groups. *Journal of community & applied social psychology*, 11(1), 1-10.
- Shepherd, M. D., Schoenberg, M., Slavich, S., Wituk, S., Warren, M., & Meissen, G. (1999). Continuum of professional involvement in self-help groups. *Journal of community psychology*, 27(1), 39-53.
- Singhal, A., & Rogers, E. (1999). *Entertainment-education, a communication strategy for social change*. London: Lawrence Erlbaum associates.
- Toseland, R. W., & Hacker, L. (1982). Self-help groups and professional involvement. *Social work*.
- Van der Stel, J. (2007). *Wat elke professional over verslaving moet weten: canon verslaving*. Houten.
- van Harberden, P., & Lafaille, R. (Red.). (1978). *Zelfhulp, een nieuwe vorm van hulpverlening?*. Den Haag: VUGA.
- van Harten, A., & Plooy, A. (2006). Zelfhulp, een overzicht. *Rehabilitatie*, 14(4), 4-8.
- Vanholder, M. (Red.). (1984). *Zelfzorg en zelfhulp*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.

Hoofdstuk 8

- Aben, J., J. van Kouwen, et al. (2009). *Familie in beeld bij terugdringen van dwang en drang. Verslag van een studiedag*. Breda, z.n.
- Bijma, M. & G. Hutschemaekers (2007). "Samenwerken voor minder dwang. Een onderzoek naar de bijdrage van familie- en systeemleden aan het verminderen van dwangtoepassing." *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid* 62: 734-743.
- Borgesius, E., M. Schrevel, et al. (1986). *De draad kwijt. Familie en vrienden over hun leven met psychiatrische patienten*. Amsterdam, SUA Uitgeverij.
- Bovenkamp, H. v. d. & M. Trappenburg (2008). *Niet alleen de patient centraal. Over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg*. Rotterdam, iBGM.
- Bredewold, F. H. & J. M. Baars-Blom (2009). *Kwetsbaar evenwicht. Een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers in de gemeente Zwolle*. Zwolle, CSv/GH.
- Buschbach, J. T. v., K. J. K. Wolters, et al. (2009). *Betrokkenheid in kaart gebracht. Ontwikkeling en gebruik van de Triadekaart in de GGZ*. Groningen, RGOc.
- Campen (red.), C. v. (2008). *Grijswaardens. Monitor Ouderenbeleid 2008*. 's Gravenhage, SCP.
- Campen, C. v. (2009). *Profielen van vragers naar AWBZ-GGZ*. 's Gravenhage, SCP.
- Caqueo-Urizar, A. & J. Gutierrez-Maldonado (2006). "Burden of care in families of patients with schizofrenia." *Quality of life research*: 719 - 724.
- Demeyer, B. & T. Van Regemortel (2008). *'Iets heel bijzonders', Een verkennende studie naar de effecten van Persoonlijke Toekomstplanning bij personen met een handicap en steungroepleden*. Leuven, Katholieke Universiteit Leuven.
- Dercksen, A. & S. v. 't Hof (1996). *Erkenning gevraagd. Organisaties van patienten, clienten en hun familie in de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht, NFGV.
- Dik, M. M. (1999). Een onderzoek onder familieleden van mensen met een obsessief-compulsieve stoornis. De invloed van subjectieve zorglast op het welbevinden en de medierende rol van coping. Leiden, Universiteit Leiden..
- van Erp, N., C. Place, et al. (2009a). *Familie in de langdurige GGz, deel 1: Interventies. Publicatie Monitor Langdurige GGz*. Utrecht, Trimbos-Instituut.
- van Erp, N., C. Place, et al. (2009b). *Familie in de langdurige GGz, deel 2: Betrokkenheid in (F)Act. Publicatie Monitor Langdurige GGz*. Utrecht, Trimbos-Instituut.
- Fox, H., J. Knooren, et al. (2009). "Familie als Bondgenoot: een ontdekkingsreis van vier jaren." *Tijdschrift voor Rehabilitatie en herstel van mensen met psychische beperkingen*: 30 - 40.
- Gerson, R. et al. (2009). "Families' experience with seeking treatment for recent-onset psychosis." *Psychiatric services*: 812 -816.
- Gutierrez-Maldonado, J., A. Caqueo-Urizar, et al. (2005). «Burden of care and general health in families of patients with schizofrenia.» *Journal of Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*: 899-904.
- Kerseboom, J. S. (1997). *Door zorg omgeven. Over belasting van de omgeving van chronisch psychiatrische patienten*. IBMg/Trimbos instituut, Rotterdam/Utrecht.

- Klerk (red.), M. d. (2007). *Meedoen met beperkingen*. 's Gravenhage, SCP.
- Koops, H. & R. Kwekkeboom (2005). *Vermaatschappelijking in de zorg. Ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Den Haag, SCP.
- Kras, B. (1997). *Familieleden van patiënten met een borderline persoonlijkheidsstoornis. Een exploratieve studie*. Den Haag/Leiden, Universiteit Leiden.
- Kwekkeboom, R. (2000). *De zorg blijft. Verslag van een onderzoek onder familieleden en andere relaties van mensen met (langdurige) psychische problemen* (werkdokument 62). 's Gravenhage, SCP.
- Kwekkeboom, R. (2001). *Zo gewoon mogelijk. Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg (diss.)*. 's Gravenhage, SCP.
- Lowyck, B., M. de Hert, et al. (2002). "Belasting van familieleden: een onderzoek bij 120 familieleden van schizofrene patiënten in België." *Tijdschrift voor Psychiatrie*: 151-159.
- van Meer, R. (1991). *Schizofrenie van nabij. Belasting van familieleden van schizofreniepatiënten en effecten van steunende gezinsbegeleiding (diss.)*. Delft, Eburon.
- Methorst, G. J. (1985). *Mannen en vrouwen van psychiatrische patiënten. Een onderzoek naar verschillen in ervaringen, huwelijksbeleving en psychisch welbevinden (diss.)*. Wageningen, Landbouwhogeschool.
- Mueser, K. & L. Fox (2000). "Family-friendly services; a modest proposal." *Psychiatric services*: 1452.
- Palmboom, G. & J. Pols (2008). *Wat bezielt de mantelzorg?* 's Gravenhage, NICIS.
- Peeters, B. (2010). "Familie doet meer dan hulpverlening." *Psy - on line* 10 mrt.
- Roelofs, E. & M. Verhoeven-Denissen (2009). *Duurzaam zorgen. Een onderzoek naar ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke of psychische beperking in Zuidwest-Nederland*. Breda, Avans Hogeschool.
- Schene, A. (1986). *Thuis bezorgd. Een literatuuronderzoek naar het verschijnsel 'burden on the family'*. Utrecht, NcGv.
- Schene, A. & B. v. Wijngaarden (1993). "Familieleden van psychotische patiënten. Een onderzoek onder Ypsilon-leden." *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid* 48(9): 899-914.
- Schene, A. & B. v. Wijngaarden (1994). "Consequenties van psychotische stoornissen voor familieleden. De aard en ernst nader onderzocht." *Tijdschrift voor psychiatrie* 36(1): 6 - 19.
- Sohier, R. & P. Schalken (2008). *Hoop en herstel in Brabant. Op weg naar herstellen met een psychiatrische ziekte*. 's Hertogenbosch, PRVMZ.
- Spaniol, L., & Massachusetts NAMI/DMH Curriculum, Training, and Practice Consortium. (2004). *What professionals need to know about families*. Boston, Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation.
- Spaniol, L., D. Zipple Marsh, et al. (2000). *The role of family in psychiatric rehabilitation*. Boston, Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation.

- Timmermans, J. M. & R. Kwekkeboom (2008). *Verwachtingen van de Wmo*. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Verplanke, L. & J. W. Duyvendak (2010). *Onder de mensen?, Over het zelfstandig wonen van psychiatrische patienten en mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag, Nicis Instituut.
- Weert, C. v., A. de Boer, et al. (2007). Het zorgpotentieel in de netwerken van mensen met een verstandelijke of psychische beperking. *Toekomstverkenning Informele Zorg*. 's Gravenhage, SCP: 65 - 85.
- Wijngaarden, B. v., H. Schene, et al. (1996). *De consequenties van depressieve stoornissen voor de bij de patient betrokkenen. Een onderzoek naar de psychometrische kwaliteiten van de betrokkenen evaluatie schaal*. Amsterdam, AMC/UvA.

Hoofdstuk 9

- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.
- Bulmer, M. (1987). *The social basis of community care*. London: Allen & Unwin.
- Collignon-Van den Munckhof, L., & Van Summeren, F. (2010). *Achter de voordeur in de Kruidenbuurt. Evaluatie van het project 'nazorggesprekken'*, Eindhoven. Vught.
- de Hart, J., Knol, F., Maas-de Waal, C., & Roes, T. (2002). *Zekere banden. Sociale cohesie, leefbaarheid en veiligheid*. den Haag: SCP.
- Eugster, A., van den Bogaard, J., & Bongers, I. (2004). Een basis voor maatschappelijke steunsystemen in Noord-Brabant. Speerpunten vanuit de praktijk. Tilburg: Tranzo, Universiteit van Tilburg.
- Giesen, F., & Van Rooijen, S. (2004). *Naar een maatschappelijk steunsysteem in de subregio Nieuwegein/Houten. Ondersteuning van mensen met psychische problemen in de samenleving*. Utrecht: Trimbos-Instituut.
- Henkens, H. (2010). *'Buitengewoon'. Kwartiermaken en ervaringsdeskundigheid in Maatschappelijke Steunsystemen* Eindhoven: GGZ Eindhoven en de Kempen.
- Henkens, H., & Van Rijs, I. (2008). *Kwartiermaken. Aan het werk in Eindhoven en Zwolle*. *Deviant*, 2008.
- Kal, D. (2001). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Boom.
- KEI (2009). Dossier Sociaal-fysieke wijkaanpak. Eindhoven, Kruidenbuurt: KEI kenniscentrum stedelijke vernieuwing.
- Koops, H., & Kwekkeboom, R. (2005). *Vermaatschappelijking in de zorg. Ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwekkeboom, R., & Van Weert, C. M. C. (2008). *Een ander leven. Een onderzoek naar de leefsituatie van op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek in Zuidwest-Nederland Breda / Den Haag: Avans Hogeschool / Sociaal en Cultureel Planbureau*.
- Kwekkeboom, R. (2001). *Zo gewoon mogelijk. Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg*. Den Haag: SCP.

- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid. Een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Den Haag: SdU.
- Michon, H., Erp, N., Giesen, F., & Kroon, H. (2003). *Het monitoren van vermaatschappelijking. Bericht over de stand van zaken*. Utrecht: Trimbos-Instituut.
- Ministerie van WVC (1984). *Nieuwe nota geestelijke volksgezondheid*. Leidschendam: Ministerie van WVC, Tweede Kamer, vergaderjaar 1983-1984.
- Overkamp, E. (2000). *Instellingen nemen de wijk. Een analyse van het beleid inzake de deconcentratie van instellingen met een verstandelijke handicap en zijn empirische effecten*. Enschede: Universiteit Twente.
- Plooy, A. (2009). *Ervaringsdeskundigheid als vak. Experise (ex) cliënten ggz steeds vaker ingezet in instellingen*. *Sozio-SPH*, 2009, 20-25.
- RMO (2003). *De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.
- Scholtens, G. (2007). *Acht keer kwartiermaken. Een verkennend onderzoek naar de methodische aspecten van kwartiermaken*. Amsterdam: SWP.
- Sok, K. (2009). *Maatschappelijke Steunsystemen (MSS) Eindhoven en randgemeenten*. Utrecht: Movisie.
- Taskforce vermaatschappelijking geestelijke gezondheidszorg (2002). *Erbij horen* (pp. 112). Amsterdam: Taskforce vermaatschappelijking geestelijke gezondheidszorg.
- TK (Tweede Kamer) (1996/1997). *Geestelijke Gezondheidszorg, brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 25424 nr 1*

- Tonkens, E. (1999). *Het zelfontplooiingsregime: de actualiteit van Dennendal en de jaren zestig*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Van Bergen, A., & Sok, K. (2008). *Buitengewoon kwartiermaken en ervaringsdeskundigheid in maatschappelijke steunsystemen. Beschrijving zorgvernieuwingproject in Eindhoven en randgemeenten*. Utrecht: Movisie.
- Van Dijk, B., Mulder, C. L., Roosenschoon, B.-J., Kroon, H., & Bond, G. R. (2007). *Dissemination of assertive community treatment in the Netherlands*. *Journal of Mental Health*, 16, 529 – 535.
- Van Houten, D. (2008). *Werken aan inclusie. Sociale interventie*, 17.
- Van Weeghel, J., & Droës, J. T. P. M. (1999). *Problemen in perspectief. Herstelgerichte zorg in maatschappelijke steunsystemen*. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 54, 50-65.
- Verplanke, L., & Duyvendak, J. W. (2010). *Onder de mensen? Over het zelfstandig wonen van psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: Amsterdam University Press/Nicis.
- Vollenbergh, W., De Graaf, R., Ten Have, M., Schoemaker, C. G., Van Dorsselaer, S., J., S., & Beekman, A. T. F. (2003). *Psychische stoornissen in Nederland; overzicht van de resultaten van NEMESIS*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Hoofdstuk 10

- Van Agthoven, W. M., & Plomp, H. N. (1989). The interpretation of self-care: A difference in outlook between Clients and home-nurses. *Social Science & Medicine*, 29, 245-252.
- Bakker, H. (2001). *Met de mantel der liefde. Als mantelzorg aan ouderen ontspoord*. Utrecht: NIZW.
- Beneken Genaamd Kolmer, D. M. (2007). *Family care and care responsibility: The art of meeting each other*. Delft: Eburon.
- De Boer, A. (2005). *Kijk op informele zorg*. Den Haag: SCP.
- De Boer, A. H., Broese van Groenou, M., & Timmermans, J. M. (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- De Boer, A. H., & Timmermans, J. M. (2007). *Blijvend in balans. Een toekomstverkenning van informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Bredewold, F. H., & Baars-Blom, J. M. (2009). *Kwetsbaar Evenwicht. Een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers in de gemeente Zwolle*. Zwolle: Centrum voor Samenlevingsvraagstukken.
- Bussemaker, J. (2007). *Beleidsbrief Mantelzorg en Vrijwilligerswerk 2008-2011*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Van den Berg Jeths, A., Timmermans, J. M., Hoeymans, & Woittiez, N. I. B. (2004). *Ouderen nu en in de toekomst. Gezondheid, verpleging en verzorging 2000 - 2020*: RIVM/ Bohn Stafleu Van Loghum/SCP.
- Duijvestijn, P. (2010). *Goed voor elkaar met de basisfuncties. Analyse van de basisfuncties vrijwilligerswerk en mantelzorg in het gemeentelijk beleid*. Utrecht: MOVISIE.
- Elferink, J., & Scherpenzeel, R. (2009). *Samen drempels over. Maatjes ondersteunen niet-westerse mantelzorgers*. Utrecht: Mezzo/MOVISIE.
- Ensink, K. (2007). *Verpleging en verzorging. Infokaart Volwassenen. 19-64 jarigen 2005*. Eindhoven: GGD Eindhoven, afdeling Gezondheidsbevordering.
- Van Exel, N. J. A., Koopmanschap, M. A., & Brouwer, W. B. F. (2005). *Respijtzorg. Een verkenning van behoefte en gebruik onder 273 mantelzorgers*. Rotterdam: Erasmus MC/ Institute for Medical Technology Assessment (IMTA).
- Galvin, R. (2004). Challenging the need for gratitude. Comparisons between paid and unpaid care for disabled people. *Journal of Sociology*, 40, 137-155.
- Gooberman-Hill, R., & Ebrahim, S. (2006). Informal care at times of change in health and mobility: a qualitative study. *Age and Ageing*, 35, 261-266.
- Hendriks, L. (2005). *Projectplan Steunpunt Mantelzorg Verlicht*. Eindhoven: GGD Eindhoven.
- Kwekkeboom, R. (1990). *Het licht onder de korenmaat*. Den Haag: VUGA.
- Van Lier, W. (2004). *Drempelvrees bij respijtzorg. Mantelzorgers bereiken en over de drempel helpen*. Utrecht: NIZW / EIZ.

- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid. Een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Den Haag: SdU.
- Mann, P. H. (1954). The Concept of Neighborliness. *The American Journal of Sociology*, 60, 163-168.
- Ministerie van VWS (2001). *Zorg nabij. Notitie over mantelzorgondersteuning*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Morée, M., Van der Zee, B., & Struijs, A. J. (2007). *Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg*. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid.
- Palet, & Eindhoven, S. M. V. (2009). *Mantelzorg in de buurt. Pilot om bijzondere groepen mantelzorgers in Eindhoven beter te bereiken en te ondersteunen*. Eindhoven: Palet.
- Potting, M. (2001). *Van je familie...Zorg, familie en sekse in de mantelzorg* Amsterdam: Het Spinhuis.
- Ravelli, A. (2005). Wat kunnen Nederlandse gemeenten leren van de Maori's? *Sociale Interventie*, 14, 39 - 43.
- Rensen, P., Van Arum, S., & Engbersen, R. (2008). *Wat werkt? Een onderzoek naar de effectiviteit en praktische bruikbaarheid in de vrouwenopvang, maatschappelijke opvang en opvang voor zwerfjongeren*. Utrecht: MOVISIE / Trimbos-instituut.
- Sadiraj, K., Timmermans, J. M., Ras, M., & De Boer, A. H. (2009). *De toekomst van de mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J., de Boer, A., & Iedema, J. (2005). De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J. M. (2003). *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Tjadens, F. L. J., & Woldringh, C. (1991). *Achtergronden van informele zorg. Een onderzoek bij ouderen naar mogelijkheden en problemen*. Nijmegen: Instituut voor toegepaste sociale wetenschappen.
- Tonkens, E., Van den Broeke, J., & Hoijsink, M. (2008). *Op zoek naar weerkaatsplezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Den Haag: NICIS Institute.
- De Veer, A. J. E., & Francke, A. L. (2008). *Opgroeien met zorg. Quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Utrecht: Nivel.
- Wijnen-Lunenburg, P., Van Beek, F., Bijl, B., Gramberg, P., & Slot, W. (2008). *De familie aan zet. De uitkomsten van Eigen Kracht-conferenties in de jeugdbescherming met betrekking tot veiligheid, sociale cohesie en regie*. Duivendrecht/Voorhout: PI Research /WESP.

Hoofdstuk 11

- Baart, A. (2004). *Een theorie van de presentie* (3 ed.). Utrecht: Lemma.
- Engbersen, R., Sprinkhuizen, A., Uyterlinde, M., & Lub, V. (2008). *Tussen zelfsturing en paternalisme*. Utrecht: Movisie.
- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid, een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. den Haag: Sdu.
- Miedema, W., & Stam, M. (2008). *Leren van innoveren. Wat en hoe leren docenten van het innoveren van het eigen onderwijs?* Assen: van Gorcum.
- Roth, G., & Kleiner, A. (1996). *Field Manual for the learning historian*. Boston: MIT press.
- van Doorn, L. (2002). *Een tijd op straat*. Utrecht: NIZW.
- Vlaar, P., & van Dam, C. (2009). *Professioneel Ondersteunen. Een handreiking voor de kwaliteit van de professionele dienstverlening op de prestatievelden van de WMO*. Utrecht: Movisie.

Hoofdstuk 12

- Cahn, E. (2000). *No more throw-away people*: John Carpenter Publishing.
- Davelaar, M., & Veldboer, L. (2007). *Goud in de buurt*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- de Meere, F., & Huygen, A. (2007). *En, heb je ook nog een vraag? - Evaluatie TijdVoorElkaar Utrecht Zuid*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Kemper, F., & Thomassen, Y. (2007). *TijdVoorElkaar Breda- Hoge Vucht - Projectbeschrijving en handleiding*. Tilburg: Stichting Zet.
- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid, een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Den Haag: Sdu.
- Pessers, D. (1999). *Liefde, solidariteit en recht, (proefschrift)*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Ryan-Collins, J., Stephens, L., & Coote, A. (2008). *The new wealth of time: How time-banking helps people build better public services* London: New economics foundation.
- Tonkens, E., Broeke, J. v. d., & Hoijtink, M. (2008). *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Den Haag: NICIS Institute.
- Trivers, R. (1971). (lecture): Harvard University.

Hoofdstuk 13

- *Ongedeeld Hatert* (september 2007). Wijkactieplan 2007-2011. Gemeente Nijmegen.
- Biene, M. A. W. van (2007). *Wijk = Business. Burgergericht wordt service op MAAT*. Intreerede Lectoraat Lokale dienstverlening vanuit klantperspectief. Nijmegen: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.
- Biene, M. van, Basten, F., Erp, M. van, Meesters, J. Satink, T., Joosten, H., Hulst, H. van der, Lenkhoff, M., & Lips, K. (2008). *De standaardvraag voorbij: narratief onderzoek naar vraagpatronen*. HAN: LDVK.

- Bood, R., & Coenders, M., (2004). *Communities of Practice: Bronnen van inspiratie*. Utrecht: Lemma.
- Culler, J. (2001). *The pursuit of signs: semiotics, literature, deconstruction*. London: Routledge.
- Gabel, M., & Steenbergen, B. (2010). *Analyse van bestaande kennis en best practices*. Onderzoeksrapport Work Package 5, Leonardo Da Vinci Programme, “Putting Informal Learning Into Practice”.
- Hattum, M. van, & Oostrik, H. (in voorbereiding). Social practice development: afstemming als basis voor praktijkverbetering.
- Holstein, J. A., & Gubrium, J. F. (2001). *The self we live by: narrative identity in a post-modern world*. Oxford University Press.
- WHO (2001). *ICF, Nederlandse vertaling van de “International Classification of Functioning, Disability and Health*. Bilthoven: WHO-FIC Collaborating Centre.
- Regeer, B. J., & Bunders, J. F. G. (2007). *Kenniscocreatie: samenspel tussen wetenschap en praktijk*. Den Haag: RMNO.
- Schalock, R., & Begab, M. (1990). *Quality of life: perspective and issues*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.

Vier jaar na de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) verschuift de focus van de oorspronkelijke innovaties naar het overeind houden van zorgkwaliteit (en –kwantiteit), in een context van versobering van overheidsuitgaven. Er ontstaat schaarste aan formele hulpverlening. Die schaarste was al voorzien in de Wmo, maar wordt door de economische crisis van de afgelopen jaren indringender. Op dezelfde voet doorgaan is geen optie, besparen via kleine ingrepen levert weinig op. Het roer moet om, het is tijd voor fundamentele keuzes.

In deze publicatie wordt gezocht naar strategieën om te komen tot duurzame zorg. Daarbij gaat de aandacht vooral naar vitale coalities tussen formele en informele zorg. Deze publicatie bevat de eerste resultaten van de Wmo-werkplaats Noord-Brabant.

