

De handicap van de samenleving

Over mogelijkheden en beperkingen van community care

Advies 25

Den Haag, november 2002

De Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) is een onafhankelijk en strategisch adviesorgaan.

De Raad adviseert de regering over beleidsvraagstukken die de participatie en de stabiliteit van de samenleving betreffen. De RMO bestaat uit negen onafhankelijke kroonleden: de heer prof. dr. H.P.M. Adriaansens (voorzitter), mevrouw Y. Koster-Dreese (vice-voorzitter), mevrouw ir. Z.S. Arda, de heer dr. K.W.H. van Beek, mevrouw prof. dr. J. van Doorne-Huiskes, mevrouw mr. D.A.T. van der Heem-Wagemakers, de heer drs. H.J. Kaiser, de heer prof. dr. W. van Voorden en de heer prof. dr. M. de Winter.

De heer drs. F. Vos is algemeen secretaris van de Raad.

Parnassusplein 5
Postbus 16139
2500 BC Den Haag
Tel. 070 340 52 94
Fax 070 340 54 46
rmo@adviesorgaan-rmo.nl
www.adviesorgaan-rmo.nl

Auteursrecht voorbehouden

© Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling, Den Haag 2002

© Sdu Uitgevers, Den Haag 2002

© Fotograaf Joop Reyngoud, Rotterdam 2002

Niets in deze uitgave mag worden openbaar gemaakt of verveelvoudigd, opgeslagen in een dataverwerkend systeem of uitgezonden in enige vorm door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook zonder toestemming van de RMO.

Voorwoord

Wat zijn de maatschappelijke voorwaarden voor het verder helpen realiseren van community care? Dat is de kern van de vraag die de staatssecretaris van VWS aan de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) heeft voorgelegd. Ook aan de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) is gevraagd over dit onderwerp te adviseren. Het advies van de RVZ verscheen in juli 2002 onder de titel *Samen leven in de samenleving. Community Care en community living*. Bijlage 1 bevat de letterlijke tekst van de adviesaanvraag.

Ter verduidelijking van de adviesvraag heeft het Verwey-Jonker Instituut op verzoek van de RMO het begrip community care nader verkend. Deze studie is geschreven door Esther Plemper en Katja van Vliet. Ze is integraal als bijlage 2 bij dit advies gevoegd en daarmee ook onlosmakelijk verbonden. Op verzoek van de RVZ en de RMO heeft het Bureau HHM een model ontwikkeld om de kosten van zorg in de samenleving te vergelijken met die in instellingen. Dat onderzoek is tegelijk met het advies van de RVZ gepubliceerd. Voorts is bij de samenstelling van dit advies dankbaar gebruikgemaakt van de beschikbare literatuur op dit terrein waaronder de achtergrondstudie bij het RVZ-advies *Knelpunten in de samenleving* van B. Stoelinga en J. Zomerplaag van het Nederlands instituut voor Zorg en Welzijn. Mevrouw M. Pankras, trainee bij het secretariaat in 2001 schreef ten behoeve van het advies een overzicht getiteld *Community Care: een studie naar succes- en faalfactoren*.

Mr. A.A. Westerlaken, voorzitter Raad van Bestuur van de Stichting Zorgverlening 's Heeren Loo, hield een inleiding over *Community Care in 's Heeren Loo* voorafgaand aan de Raadsvergadering van 27 februari 2002. De Raad heeft enkele gesprekken gevoerd met ter zake deskundigen. Hun namen zijn vermeld in bijlage 4. De Raad bedankt hen allen voor hun bijdragen.

De commissie die het advies heeft opgesteld bestond uit:

Mevrouw mr. D.A.T. van der Heem-Wagemakers (raadslid en voorzitter van de commissie)

Mevrouw Y. Koster-Dreese (raadslid)

De heer prof. dr. M. de Winter (raadslid)

Mevrouw drs. A.T.P.E.M. Michiels van Kessenich (secretariaat tot juli 2002)

Mevrouw dr. M. Mootz (secretariaat, projectleider)

De heer drs. T. Schillemans (secretariaat, vanaf juli 2002)

Mevrouw drs. I. Sneekes (trainee bij het secretariaat, auteur van bijlage 3)

De verantwoordelijkheid voor de inhoud van het advies berust bij de Raad.



prof. dr. H.P.M. Adriaansens
voorzitter



drs. F. Vos
secretaris

Inhoud

Samenvatting	7
1 Adviesaanvraag	9
2 Over community care	11
3 Kanttekeningen bij een concept	18
4 Wat vinden mensen met beperkingen zelf?	25
5 Praktijk van tegendraadse werkingen	28
6 Conclusies en aanbevelingen	38
Literatuur	52
Bijlage 1 Adviesvraag	55
Bijlage 2 Community care: de uitdaging voor Nederland Esther Plemper en Katja van Vliet, Verwey-Jonker Instituut	59
Bijlage 3 Vorming en kennisvergaring, bijlage bij hoofdstuk 5 Ingrid Sneekes	165
Bijlage 4 Geraadpleegde deskundigen	185
Overzicht van uitgebrachte adviezen	189

Samenvatting

Over het begrip community care bestaat veel onduidelijkheid. Het gaat over mensen met langdurige beperkingen en over de ondersteuning die deze mensen eventueel nodig hebben. Een belangrijke onduidelijkheid betreft de stelling dat community care te maken zou hebben met het vervangen van zorg in instellingen door zorg in of door de samenleving. De Raad wijst erop dat hij deze opvatting van community care niet deelt. Voor de RMO is community care een instrument voor het realiseren van kwaliteit van leven van mensen met beperkingen. Het is een benadering waarin voorop staat dat iemand altijd burger is en soms ook patiënt of cliënt. Als burger participeert ook iemand met beperkingen naar eigen vermogen in de samenleving. De samenleving moet daarvoor toegankelijk, bruikbaar en bereikbaar zijn. Om dit te kunnen realiseren moet een aantal dingen in die samenleving veranderen.

De Raad constateert evenwel dat enkele sterke maatschappelijke ontwikkelingen haaks staan op de gedachte van community care. De algemene noemers van deze ontwikkelingen zijn prestatiedrang, het streven naar efficiency en een hoge arbeidsproductiviteit. Deze ontwikkelingen maken bijvoorbeeld dat buslijnen en haltes worden opgeheven; dat het onderwijs in het openbaar wordt afgerekend op cito-scores en eindexamenresultaten en dat mensen met beperkingen een financieel risico vormen voor werkgevers. Voor mensen met beperkingen worden daarom telkens opnieuw afzonderlijke zaken geregeld: aangepast vervoer, speciaal onderwijs en beschermende werkplekken. Er wordt, met andere woorden, niet 'includerend' gedacht.

Hierdoor is een impasse ontstaan: community care stuit op tegendraadse werkingen in de samenleving die men niet zomaar kan keren. Toch is het keren van deze trends op den duur onvermijdelijk, zeker tegen de achtergrond van de toenemende vergrijzing van de samenleving.

Zolang de impasse bestaat is het van groot belang dat het beleid voor men-

sen met beperkingen gekenmerkt wordt door differentiatie: het moet op alle levensterreinen worden afgestemd op de individuele situatie van deze mensen. Hierbij moet worden gebruikgemaakt van – voor een belangrijk deel nog te activeren – (ervarings)kennis op dit terrein.

De Raad adviseert de impasse te doorbreken door een *Landelijke Stuurgroep Sociale Participatie* in te stellen. Deze krijgt een budget en ver- gaande bevoegdheden om als het ware over beleidsterreinen heen de com- munity care gedachte in de praktijk te brengen. Het beleid krijgt hiermee een landelijke impuls. De verantwoordelijkheid daarvoor ligt bij de staatsse- cretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De Raad spreekt haar daarin aan in haar verantwoordelijkheid voor de sociale infrastructuur en voor soci- ale participatie, en niet in haar verantwoordelijkheid voor de zorg.

De uitvoerende regie hoort in principe thuis bij lokale overheden. Omdat de problematiek zo complex is en vele beleidsterreinen tegelijk omvat, zijn de meeste gemeenten voor deze taak voorsnog onvoldoende toegerust. De bedoelde stuurgroep kan, samen met de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG), gemeenten bij hun taak van advies dienen.

Op de langere termijn moet verder worden gewerkt aan een wettelijke basis waarop mensen met beperkingen zich kunnen beroepen. Met de Wet gelijke behandeling gehandicapten en chronisch zieken zal ervaring worden opgedaan. De rechtsgrond kan in de toekomst worden versterkt door het ontwerpen van een Wet op de sociale participatie, waarmee mensen met beperkingen een participatietoeslag kunnen ontvangen, vergelijkbaar met bijvoorbeeld de kinderbijslag. Bestaande persoonsgebonden en persoons- volgende budgetten zouden daarin kunnen worden opgenomen.

1 Adviesaanvraag

Sinds enkele jaren wordt een deel van het beleid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) gevoerd vanuit het concept *community care*. *Community care* wordt daarbij omschreven als: het ondersteunen van mensen met ernstige beperkingen – waaronder begrepen ondersteuning voor hun sociaal netwerk – bij het leven in en deelnemen aan de (lokale) samenleving (Beraadsgroep Community Care 1998). Dit beleid komt voort uit de gedachte dat mensen met beperkingen zo veel mogelijk zelfstandig moeten kunnen deelnemen aan de maatschappij. Daaruit volgt dat hun verblijf in instellingen zo veel mogelijk moet worden beperkt.

In 2000 heeft de staatssecretaris van VWS de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) en de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) verzocht om na te gaan:

- aan welke maatschappelijke condities moet zijn voldaan wil een verdere uitbouw van *community care* succesvol zijn;
- of bestaande normen-en-waardensystemen in de samenleving een substantiële uitbreiding van *community care* toestaan;
- hoe *community care* op (middel)lange termijn kan worden aangestuurd;
- hoe de relatie tussen *community care* en de geïnstitutionaliseerde, relatief grootschalige voorzieningen vorm kan krijgen;
- wie verantwoordelijk is voor de sturing van het gehele zorgnetwerk.

De RVZ heeft inmiddels over dit vraagstuk een advies uitgebracht met de titel *Samen leven in de samenleving* (RVZ 2002). Dit RMO-advies vormt daarop een aanvulling. Het is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk 2 gaan we op basis van de beschikbare literatuur nader in op het begrip *community care* en de gedachten die erachter liggen. In hoofdstuk 3 plaatsen we enkele kanttekeningen bij dit concept. Dat hoofdstuk besluiten we met de uitgangspunten die de Raad bij dit advies heeft gehanteerd. In hoofdstuk 4 komt de vraag aan de orde wat mensen met beperkingen zelf vinden van

community care. Hoofdstuk 5 beschrijft vervolgens de relatie tussen enkele relevante maatschappelijke ontwikkelingen en de bedoelingen van community care. In hoofdstuk 6 van het advies geven we antwoorden op de vragen die aan de Raad werden gesteld.

2 Over community care

Het begrip in de literatuur

In 1996 verscheen het begrip 'community care' voor het eerst in een Nederlands beleidsdocument bij de 'Actualisatie meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenbeleid' (Plemper en Van Vliet, 2002). Aanvankelijk bedoelt men met dit begrip kortweg de 'zorg die geleverd wordt in (en door) de gemeenschap'. Later verbreedt het begrip zich tot de huidige formele omschrijving als 'het ondersteunen van mensen met ernstige beperkingen – waaronder begrepen ondersteuning van hun sociaal netwerk – bij het leven in en deelnemen aan de (lokale) samenleving (Beraadsgroep Community Care, 1998).

Wat mensen met beperkingen aan ondersteuning nodig hebben, verschilt uiteraard van persoon tot persoon. Om volwaardig deel te kunnen nemen aan de samenleving kan het nodig zijn om steun te geven op alle belangrijke levenssterreinen, zoals het leven in een gezin, onderwijs, arbeid en inkomen, wonen en woonomgeving, verkeer en vervoer, vrienden en kennissen, recreatie en vrije tijd, gezondheid(-szorg). De ernst en aard van iemands beperking en zijn of haar levensfase zijn van invloed op de mate waarin hij of zij ondersteuning behoeft op een of meer terreinen. De uitdaging voor het beleid is om de (eventuele) ondersteuning vanuit het perspectief van de betrokkene te organiseren – met zijn of haar vraag als beginpunt – zodat volwaardige deelname aan de samenleving mogelijk wordt of blijft (Pankras 2001).

In de achtergrondstudie van het Verweij-Jonker Instituut, dat een integraal onderdeel uitmaakt van dit advies, is een uitgebreide behandeling van het begrip te vinden.

Motieven

Het concept community care en de daarmee ingezette richting worden van veel kanten ondersteund, hoewel er zeker ook een aantal forse kritiekpunten zijn (zie ook voor deze discussie Plemper en Van Vliet, 2002). Het

ministerie van VWS ziet er in ieder geval veel perspectief in, maar dat geldt ook voor de organisaties in de zorg en de belangenverenigingen. Deze sympathie voor community care wordt vanuit verschillende bronnen gevoed. Aan de basis staat de overtuiging dat het niet goed is om mensen als patiënten te categoriseren en daarmee over te dragen aan de professionele inschattingen van hulpverleners. Mensen zijn in de eerste plaats burger en daarnaast soms ook patiënt, bewoner of cliënt. Het is dit perspectief van burgerschap dat centraal hoort te staan in de benadering van mensen en niet hun eventuele beperking. Mensen met beperkingen worden onnodig afgeschilderd als een zwakke groep die voornamelijk diensten afneemt en in feite amper een bijdrage levert aan de 'fabric of life'. Community care is één manier om recht te doen aan de individuele autonomie van burgers en hun behoefte aan zelfbeschikking.

Dit streven naar autonomie krijgt cachet in het licht van de Nederlandse traditie van geïnstitutionaliseerde zorg. Het was lange tijd gebruikelijk dat mensen met ernstige beperkingen in instellingen verbleven waar ze 'verzorgd' werden. In de praktijk betekende dit dat het leven van de betrokkenen ver af kwam te staan van het 'gewone' maatschappelijke leven. Hun leven werd bepaald door professionele inzichten in 'wat goed is' voor hen. Dat goede omvatte alle levensdomeinen: niet alleen hun huisvesting maar ook hun dagbesteding en hun sociale contacten. Daarmee verdween hun individuele autonomie uit het zicht, en werden ze beperkt in hun mogelijkheden om – met en ondanks beperkingen – hun eigen keuzen te kunnen maken. Community care moet deze goedbedoelde politiek van isolatie doorbreken zodat mensen met ernstige beperkingen zo veel mogelijk zo normaal mogelijk in de samenleving kunnen functioneren.

Een tweede hoofdmotief voor community care vormt het verhoudingsgevijs grote aantal mensen dat zich in instituten bevindt. Er is in Nederland sprake van een 'wonderbaarlijke continuïteit van instellingen' (Beltman, 2001), en daarmee onderscheidt de Nederlandse ontwikkeling zich van

trends in andere landen. Terwijl in andere landen het aantal mensen in instituten de laatste jaren gestaag is afgenomen, is het aantal plaatsen voor verstandelijk gehandicapten in Nederland juist gegroeid. In 2002 verblijven er bijvoorbeeld zo'n 35.000 Nederlanders met een verstandelijke handicap in instituten en dat is in vergelijking met andere landen buitengewoon veel (Plemper en Van Vliet, 2002). Het is bijvoorbeeld het dubbele van het aantal in de Verenigde Staten en ook meer dan het aantal van de Scandinavische landen én Groot-Brittannië bij elkaar opgeteld. Met community care wordt daarom geprobeerd om het aantal residentieel verblijvende mensen flink te verminderen. Daarbij komt als extra argument dat er de laatste jaren de nodige kritiek is geweest op de kwaliteit van de instituten.

Er is nog een derde factor die 'community care' tot een aantrekkelijk concept maakt. De term overstijgt het niveau van specifieke doelgroepen en functionele specialisaties. In de zorg bestaat een jarenlange traditie van specialisering die leidt tot sectorale schotten en maatregelen die uitsluitend voor specifieke doelgroepen zijn bestemd. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat in de geestelijke gezondheidszorg wordt gesproken over 'vermaatschappelijking' en in de zorg voor gehandicapten over 'community care', terwijl daarmee ongeveer hetzelfde wordt bedoeld. De zorg voor de verschillende groepen is door de genoemde specialisering vaak strikt gescheiden. Door community care als perspectief voorop te stellen, trachten beleidsmakers en belangenorganisaties om de kunstmatige scheiding tussen doelgroepen te overbruggen. In reactie op het advies van de Taskforce Vermaatschappelijking, stelde de minister van VWS uitdrukkelijk dat zij voornemens was om een sterkere verbinding te leggen tussen de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg en de vermaatschappelijking van de ouderen- en gehandicaptensector. Community care kan daarbij de gemeenschappelijke noemer zijn omdat het erom gaat dat mensen met beperkingen volwaardig aan de samenleving kunnen deelnemen, ongeacht het type beperking waarmee ze leven.

Aspecten

Bij de presentatie van zijn bevindingen stelde de Beraadsgroep Community Care drie strategieën voor om community care te realiseren. In de eerste plaats was het noodzakelijk om de zorgsector zodanig te veranderen dat ze flexibele ondersteuning kan bieden op plaatsen waar mensen met een handicap die wensen. In de tweede plaats is het zaak mensen met een handicap, dan wel hun vertegenwoordigers, instrumenten in handen te geven waarmee ze meer invloed krijgen op hun eigen leven. In de derde plaats gaat het erom de samenleving actief medeverantwoordelijk te maken voor de zorg voor mensen met een (ernstige) handicap. Deze drie strategieën raken aan zeer veel beleidssectoren en regelingen. Dat ligt voor de hand vanuit de gedachte van community care, waarin het immers gaat om 'zorg en ondersteuning in en door de samenleving'. Maar dat maakt ook dat het een ingewikkeld en breed project is om community care te realiseren. Dit wordt ook door latere initiatieven bevestigd. Bijvoorbeeld in het 'Beleidskader gehandicaptenzorg' uit 2001, dat stelt dat de ondersteuning van de deelname van mensen aan de samenleving in de eerste plaats uit de samenleving zelf dient te komen: van sociale netwerken en organisaties als woningcorporaties, bedrijven, scholen, buurthuizen, sportaccommodaties en openbaar vervoer (Plemper en Van Vliet, 2002). Dit betekent dat het aanbod van deze organisaties toegankelijk en aantrekkelijk dient te zijn voor mensen met beperkingen en dat zij in de organisatie van die activiteiten een volwaardige rol (kunnen) spelen en die naar hun maatstaven kunnen inrichten. Ook de programma's dienen bruikbaar en bereikbaar te zijn.

Om de gedachte van community care ook daadwerkelijk te realiseren, zullen op verschillende terreinen stappen moeten worden gezet. Daarbij worden hier de volgende aspecten van community care in willekeurige volgorde onderscheiden.

1. Het toegankelijk én bruikbaar maken van de fysieke infrastructuur van Nederland voor mensen met beperkingen. Het gaat daarbij om de toe-

- gang tot het openbaar vervoer, maar ook tot openbare gebouwen en gebouwen met een publieke functie én om woningen die bereikbaar, toegankelijk en bruikbaar moeten zijn.
2. De sociale infrastructuur toegankelijk maken. Daarbij gaat het om scholen, bibliotheken, vrijetijdsverenigingen, buurthuizen en veel andere. Toegankelijk maken betekent hier in letterlijke zin dat onnodige, ook psychische en financiële drempels en andere belemmeringen worden weggenomen. In figuurlijke zin gaat het over de vraag of er bij de instellingen en voorzieningen voldoende bereidheid en capaciteit is om indien gevraagd de nodige ondersteuning te bieden.
 3. De toegang tot het arbeidsproces van mensen met beperkingen mogelijk maken en de arbeidscontext (van werkplek tot arbeidstijden) flexibel aan kunnen passen aan wat soms nodig is.
 4. De zorg moet worden gedeïnstitutioniseerd, zodat die niet op instituten maar zo veel mogelijk in de samenleving plaatsvindt en zich naar de vraag van de patiënt richt.
 5. Er zijn strategieën nodig om de community inderdaad te laten 'caren'. De ervaring leert namelijk dat dit niet vanzelf gaat en dat aan vermaatschappelijking soms ook de schaduwzijde kleeft van vereenzaming.
 6. Het is nodig om mensen instrumenten in handen te geven voor zelfbeschikking en keuzevrijheid. Dit kan onder meer via persoonsgebonden of persoonsvolgende budgetten en door aanpassingen in bijvoorbeeld de AWBZ.

Veel actoren

Uit de zojuist genoemde zes aspecten van community care blijkt duidelijk dat het om een multidimensioneel vraagstuk gaat waarbij veel actoren zijn betrokken. Om 'zorg en ondersteuning in en door de samenleving' daadwerkelijk te realiseren, zijn inspanningen nodig van onder meer het ministerie van VWS, de zorgaanbieders en -verzekeraars, scholen en openbaar vervoerbedrijven, gemeenten en werkgevers, en vele, vele anderen. Het gaat hier om de domeinen wonen, zorg, welzijn, werk en onderwijs, om kort te

gaan om het volle leven. In de genoemde verschillende sectoren gelden echter verschillende regels en de instellingen die daarop actief zijn worden aangestuurd op verschillende schaalniveaus: lokaal, regionaal en nationaal. De betrokken partijen hebben hun eigen belangen, die lang niet altijd met elkaar sporen, en er is niet één duidelijk centrum van waaruit het proces vorm krijgt. Noch de nationale noch de lokale overheid kan die rol op dit moment vervullen. De actoren hebben het gevoel te weinig handlungsruimte te hebben en weten niet goed met dit thema te 'scoren'.

Een kwestie van regie

Omdat er zo veel dimensies aan community care zitten en er zo veel partijen zijn betrokken, is het vraagstuk van regievoering cruciaal. Wie kan waarop worden aangesproken en welke actor stelt zich verantwoordelijk voor welke resultaten? Recentelijk is vooral naar de gemeentelijke overheid gewezen als de geëigende regisseur om community care te realiseren. Dat gebeurde bijvoorbeeld door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) in zijn advies over community care (RVZ, 2002). In dit advies constateert de RVZ dat 'community care als zorgvorm nog in de kinderschoenen staat'. Weliswaar bestaan er veelbelovende experimenten, maar in het algemeen lopen mensen met beperkingen nog tegen allerlei belemmeringen aan wanneer zij 'gewoon' willen deelnemen aan de samenleving. Zo is er een tekort aan geschikte woonruimte, weigeren scholen vaak kinderen met een verstandelijke beperking en zijn arbeidsplaatsen of het openbaar vervoer vaak letterlijk niet toegankelijk (RVZ, 2002). Daarbij komt nog dat gemeenten en woningbouwcorporaties vaak niet eens inzicht hebben in de beschikbaarheid van geschikte woonruimten.

Deze constatering suggereert dat het probleem niet in de eerste plaats op het terrein van de zorg ligt maar daaromheen: in de samenleving en de inrichting van terreinen als wonen, werken of mobiliteit. De RVZ stelt dan ook dat de verantwoordelijkheid om community care te realiseren moet liggen bij het binnenlands bestuur. Dat zijn dus op lokaal niveau de gemeenten die er onder meer voor moeten zorgen dat algemene voorzieningen toe-

gankelijk zijn voor mensen met beperkingen. De gemeenten moeten de spin in het web vormen dat tussen alle betrokkenen is gespannen. De consequentie daarvan voor het landelijke niveau is dat het ministerie van BZK de verantwoordelijkheid voor community care moet hebben. Ook de Taskforce Vermaatschappelijking Geestelijke Gezondheidszorg heeft in zijn eindrapport gesteld dat de regierol bij de gemeenten hoort. Om het feit dat veel actoren betrokken zijn bij de noodzakelijke maatschappelijke ondersteuning moeten de gemeenten de regierol nemen en de partijen bij elkaar brengen (Taskforce Vermaatschappelijking, 2002).

Toch kan de regie ook op andere plekken worden gelokaliseerd. Tegen het voorstel om de landelijke verantwoordelijkheid bij het ministerie van BZK te leggen kan bijvoorbeeld worden ingebracht dat deze misschien beter bij het departement van VWS kan liggen en dan specifiek moet worden ingevuld vanuit de algemene verantwoordelijkheid voor participatie en de sociale infrastructuur. Ook bij het voorstel om de regie bij de gemeenten te leggen zijn tegenwerpingen geuit. Er zijn wisselende ervaringen opgedaan met de uitvoering van de WVG door gemeenten en er was volgens critici soms sprake van rechtsongelijkheid. Daarom zijn sommige belangenverenigingen van mening dat het beter is de regie vanuit het landelijke niveau te voeren.

3 Kanttekeningen bij het concept

In het streven naar community care is volwaardig burgerschap van mensen met ernstige beperkingen vervat. Dit uitgangspunt steunt de RMO uiteraard van harte. In een beschaafde samenleving is het goed om alle mensen en dus ook mensen met beperkingen zo veel mogelijk autonomie over het eigen leven te geven en de steun en zorg die soms nodig zijn in hun leefwereld te brengen. De RMO ondersteunt dus de algemene uitgangspunten die aan het beleid ten grondslag liggen. Dat neemt echter niet weg, dat er wel degelijk enkele kanttekeningen te plaatsen zijn bij de wijze waarop de beleidsfilosofie wordt uitgewerkt, maar ook bij de concrete vormen die community care aanneemt. Deze kanttekeningen betreffen achtereenvolgens de kritiek op de instellingen, het spanningsveld tussen doelgroepen en maatwerk en de fixatie van community care in het domein van de formele zorg. Deze kanttekeningen leiden vervolgens in het tweede gedeelte van dit hoofdstuk tot enkele aangescherpte uitgangspunten voor de vormgeving van de maatschappelijke positie en de participatie van mensen met ernstige beperkingen.

Kritiek op instituten

In hoofdstuk 2 gaven we aan dat het relatief hoge aantal Nederlanders dat residentieel in een instelling verblijft een van de drie hoofdmotieven is voor community care. Deze constatering is op zich terecht. De groep van residentieel verblijvende personen is echter maar een klein onderdeel van de gehele groep van mensen met ernstige beperkingen. Wie community care uitsluitend richt op mensen in instellingen toont zich daarom blind voor de grote meerderheid van mensen met beperkingen.

De verhoudingen zien er ongeveer als volgt uit. Cijfers van het Sociaal en Cultureel Planbureau geven aan dat ongeveer 650.000 mensen van 6 tot 64 jaar ernstige lichamelijke of zintuiglijke beperkingen hebben. Daarnaast hebben ruim 100.000 personen verstandelijke beperkingen. Jaarlijks maken ruim een half miljoen mensen gebruik van de geestelijke gezondheidszorg.

Deze laatsten hebben uiteraard niet per definitie te maken met ernstige beperkingen. Tussen de groepen bestaat wel enige overlap, maar al met al gaat het hierbij om een aanzienlijk aantal mensen geschat op één miljoen. Van deze grote groep mensen verblijft slechts een kleine minderheid in de veelbesproken instituten. Omstreeks de eeuwwisseling woonden er 5.600 mensen met lichamelijke of zintuiglijke en 35.000 mensen met verstandelijke beperkingen in speciale woonvoorzieningen. Daarnaast woonden nog 165.000 ouderen in (verpleeg)tehuizen en circa 30.000 mensen in psychiatrische woonvoorzieningen. Een grove berekening leert dat dan nog geen kwart van de doelgroep in een instelling verblijft (De Klerk en Timmermans, 1998; De Klerk, 2002).

De conclusie hieruit is deze: wie zich wil richten op 'zorg en ondersteuning in en door de samenleving' moet zich niet blind staren op de mensen in de instituten, want dat is een kleine minderheid. Ook de mensen met beperkingen die wel 'in de samenleving' wonen ondervinden dagelijks allerlei belemmeringen die vanuit het uitgangspunt van community care aandacht behoeven.

Doelgroepen en maatwerk

Het derde motief voor community care ligt erin dat het begrip toepasbaar is voor alle mogelijke doelgroepen. Door van community care uit te gaan worden de traditionele schotten geslecht tussen het beleid voor ouderen, gehandicapten en de geestelijke gezondheidszorg. Dit is een winstpunt, want daarmee wordt ontkomen aan de beperkingen van sectoraal beleid. Dat laat echter onverlet dat er de nodige aandacht moet zijn voor de verschillen tussen mensen. De groep mensen waarvoor community care relevant is, is erg groot en divers van samenstelling. Die verschillen hebben te maken met de aard van de functiebeperkingen, de betekenis die de betrokkene daaraan toekent, zijn of haar eigen verwachtingen en ambities, de steun die hij of zij vanuit zijn of haar persoonlijk netwerk ontvangt en de persoonlijke leefsituatie waarin hij of zij zich bevindt. Al deze factoren tezamen bepalen de mate waarin mensen met beperkingen voor het dagelijks

leven behoefte hebben aan ondersteuning en/of toezicht. De behoeften van mensen lopen sterk uiteen. Ze variëren van incidentele ondersteuning waarbij ook de frequentie naar behoeven kan worden bepaald, via ondersteuning die op afroep beschikbaar zou moeten zijn, tot de noodzaak van continue ondersteuning en verzorging bij alle dagelijkse levensverrichtingen.

Mensen met lichamelijke beperkingen worden er veel mee geconfronteerd dat locaties, gebouwen en vervoersmogelijkheden ontoegankelijk, onbruikbaar en onbereikbaar zijn. Ook hebben sommigen van hen bepaalde hulpmiddelen nodig om in maatschappelijke activiteiten te kunnen participeren. Juist voor veel van deze mensen bepalen de maatschappelijke knelpunten en het gebrek aan bruikbare hulpmiddelen hun handicap: zonder deze knelpunten en/of met hulpmiddelen die op hun situatie zijn toegesneden, zouden zij zich gemakkelijk in de samenleving kunnen bewegen. De enorme pluriformiteit aan ontsluitings- en ondersteuningsvragen van de mensen met ernstige beperkingen die hieruit voortkomt, maakt het noodzakelijk om te zoeken naar 'oplossingen op maat'. Daarnaast zijn natuurlijk interventies nodig op macroniveau, zodat bijvoorbeeld het openbaar vervoer toegankelijk wordt.

Een extra argument voor maatwerk is het feit dat functiebeperkingen voor een belangrijk deel contextafhankelijk zijn. De situatie waarin iemand moet functioneren, bepaalt in belangrijke mate het ondervinden van een functiebeperking. Een verminderd gehoor bijvoorbeeld wordt pas een handicap wanneer iemand in een lawaaierige ruimte moet werken. En omgekeerd verdwijnt die handicap vanzelf wanneer een rustige werkplek is gevonden. Evenzo wordt de mobiliteit van iemand in een rolstoel pas problematisch wanneer hij of zij zich moet verplaatsen over drempeltjes en op- en afstapen. De specifieke lokale context waarin iemand moet functioneren, bepaalt zo tot op zekere hoogte de mate waarin beperkingen verhinderend werken. Om belemmeringen weg te nemen moet ook goed bezien worden welke omstandigheid nu precies hinderlijk is en dat vraagt om individueel maatwerk.

Fixatie op zorgsector

In de voorgaande alinea's hebben we kanttekeningen geplaatst bij twee van de drie motieven voor community care, te weten de kritiek op instituten en de overstijging van het doelgroepdenken. Het derde motief – dat van volwaardig burgerschap – blijft overeind. Aan het eind van dit hoofdstuk gaan we daar verder op in. Eerst willen we namelijk ook enkele kanttekeningen plaatsen bij de specifieke vormen waarin community care tot nu toe in praktijk wordt gebracht.

In potentie is community care een ingrijpende beleidsverandering. Het betekent onder meer een overgang van zorg binnen de instelling naar leven binnen de gemeenschap. In de praktijk tot nu toe komt het echter vooral neer op zorg door de instelling in de gemeenschap. Het is nog steeds een vorm van instellingszorg en daardoor verwordt community care tot een discours dat over de organisatie van de gezondheidszorg(instellingen) gaat, terwijl het daar oorspronkelijk niet om te doen is. Door community care in hoofdlijnen als een vorm van instellingszorg te definiëren, raken cruciale elementen van het concept uit zicht. Dit betreft het betrekken van de samenleving bij de zorg en het stimuleren van maatschappelijke deelname van mensen met beperkingen.

Deze verschuiving heeft ook te maken met de vertaling van het Engelse woord 'care' tot het Nederlandse woord 'zorg'. 'Care' heeft in het Engels verschillende betekenislagen, zoals wordt onderscheiden door de socioloog Bulmer (Plempers en Van Vliet, 2002). Het Engelse woord 'care' wordt enerzijds uitgelegd als *caring for* (zich richten op de fysieke en emotionele behoeften van een persoon) en anderzijds als *caring about*, wat te maken heeft met empathie en emotionele betrokkenheid. Bulmer maakt ook onderscheid tussen *care in the community* (zorg door professionals in een lokale setting) en *care by the community* (zorg door familie, vrienden, burens of vrijwilligers). In de Nederlandse vertaling tot 'zorg' is de nadruk verschoven naar *gezondheidszorg* en naar de institutionele inrichting van het zorgaanbod. De betrokkenheid van iemands sociale omgeving verdwijnt daardoor uit beeld.

Dit resulteert in een vervelende paradox. Het uitgangspunt van community care ligt bij de specifieke *vraag* en de wensen van de zorgvrager. Zijn of haar leven staat centraal inclusief de individuele ondersteuningsbehoefte. Maar in de poging om hieraan invulling te geven worden alle middelen en energie erop gericht het zorgaanbod te reorganiseren en worden soms zonder aanzien des persoons beslissingen genomen over de organisatie van het aanbod aan zorg. Dit leidt er soms toe dat kwetsbare mensen met onvoldoende ondersteuning weer 'in de samenleving' worden gehuisvest. De wrange gevolgen daarvan zijn dagelijks te zien in bijvoorbeeld Hoog Catherijne, waar steeds meer verslaafde en dakloze (ex-)psychiatrische patiënten te vinden zijn.

Community care wordt ideologie

Onder de vlag van community care hebben verschillende partijen elkaar de laatste jaren soms heftig bestreden. Daarbij verwerd 'community care' soms tot een doel op zich in plaats van een instrument om bij te dragen aan de kwaliteit van leven van mensen. Dit komt met name tot uitdrukking in de soms bittere discussie over de levensduur van de instellingen. De Beraadsgroep Community Care stelde in 1998 voor dat alle instituten dicht zouden moeten, zoals dat een jaar eerder ook in Noorwegen gebeurde. Sindsdien zijn harde woorden gevallen over het bestaansrecht van die instituten. Zo stelden voorstanders van sluiting bijvoorbeeld dat de instituten de mensenrechten schenden en een systeem van apartheid instandhouden (Plempers en Van Vliet, 2002). Omgekeerd zijn ouders van kinderen met beperkingen soms bang dat hun kind te kwetsbaar is om in de samenleving te kunnen functioneren.

Als op deze manier voor- en tegenstanders van intramurale voorzieningen de eigen stellingen betrekken, dreigt de discussie over community care een ideologisch gehalte te krijgen. Dit is om een aantal redenen schadelijk voor deze discussie. Door een absolute tegenstelling te schetsen tussen instelling en samenleving, wordt in de eerste plaats miskend dat de gedachte van community care zowel binnen instellingen als in de samenleving kan wor-

den gerealiseerd. De grenzen tussen instituut en samenleving hoeven niet per definitie hermetisch te zijn afgegrensd. Ook bij residentiële zorg is het mogelijk om die zo dicht mogelijk bij de samenleving te laten functioneren, bijvoorbeeld doordat woonvormen kleinschalig in de wijk worden georganiseerd of doordat dagactiviteiten plaatsvinden in algemene voorzieningen als sportcomplexen en buurthuizen. Omgekeerd kunnen de voorzieningen van instituten ook voor algemene doeleinden worden gebruikt. De tweede reden waarom de fixatie op de instellingen schadelijk is, is omdat er daardoor geen aandacht wordt besteed aan de grote groep van mensen met beperkingen die niet in een instelling woont maar wel dagelijks op allerlei hindernissen stuit in zijn gang door de samenleving.

Door de ideologische strijd om het voortbestaan van de instituten wordt de aandacht afgeleid van waar het eigenlijk om zou moeten gaan: de kwaliteit van leven van mensen met ernstige beperkingen.

Participatie centraal

Om aan de ideologische scherpslijperij rond het begrip community care te ontkomen, stelt de RMO voor om de kwaliteit van leven centraal te stellen en liever over 'participatie' te spreken. Door het aspect van participatie centraal te stellen, wordt de discussie losgemaakt van de strijd om de instituten en de kleine minderheid van de doelgroep die daar verblijft. Door de participatie van mensen met een beperking centraal te stellen, komt voorop te staan dat iemand altijd burger is en soms ook patiënt of cliënt.

Participatie betekent volgens Van Dale *letterlijk het hebben van aandeel in iets* – in dit geval dus een aandeel hebben in de samenleving. Dat kan op allerlei manieren. Concreet uit participatie zich in de sociale rollen die mensen op zich nemen op uiteenlopende terreinen als scholing, (vrijwilligers)werk, wonen, sociale relaties, vrijetijdsbesteding (iRV, 2002).

Voor wat betreft die deelname is het belangrijk dat mensen daarbij ook echt geaccepteerd worden. Ze worden anders slechts gedoogd en dat is natuurlijk onvoldoende. Om tot participatie te komen, is het van belang dat die participatie een alledaags en vanzelfsprekend karakter heeft. Participatie

behoeft ook een wederkerig element, zodat mensen bijdragen aan de samenleving en daar ook wat voor terugkrijgen. En ten slotte zijn autonomie en keuzevrijheid belangrijke waarden. Volwaardige participatie aan de samenleving zorgt voor een goede kwaliteit van leven. Om daaraan vanuit de zorg en andere sectoren een goede bijdrage te kunnen leveren is het nodig om aan te sluiten bij de mogelijkheden of beperkingen die iemand heeft en werk op maat te leveren.

Het is belangrijk dat mensen over daadwerkelijke keuzemogelijkheden beschikken als ze hun leven vormgeven en de ondersteuning organiseren die ze daar soms bij nodig hebben. De meeste mensen wonen het liefst 'gewoon' in de samenleving. Sommigen zullen kiezen voor een residentiële oplossing. Zolang de keuze om in een instelling te wonen maar geen negatieve keuze is die voortkomt uit het feit dat er feitelijk geen andere mogelijkheden zijn. In beide gevallen is het van belang om de gedachte van community care als uitgangspunt te nemen en om volwaardige maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen mogelijk te maken.



4 Wat vinden mensen met beperkingen zelf?

In de hele discussie over community care is het uiteraard ook van groot belang te weten wat mensen met beperkingen zelf wensen. Wat verstaan zij onder maatschappelijke participatie, wat vinden zij van zelfstandig of beschermend wonen, welke diensten achten zij nodig voor een goede kwaliteit van leven (Knops, 2001)?

Het valt op dat hierover weinig systematische kennis wordt verzameld. Uit de studie van het Verwey-Jonker Instituut komt naar voren dat de betrokkenen zelf vreemd genoeg vrijwel altijd buiten beeld zijn gebleven (Plempers en Van Vliet, 2002: 37). Er wordt wel onderzoek gedaan naar woonwensen en er is aandacht voor 'personal future planning' (Stichting Perspectief, 2002), maar de initiatieven zijn versnipperd en niet structureel. Het ontbreekt in ieder geval aan een gedegen overzicht hiervan.

Met de kennis die hierover wel beschikbaar is, kunnen we hooguit een divers beeld schetsen. Voorop staat daarin dat de betrokkenen veel hinder ondervinden van het feit dat zij worden aangeduid als verstandelijk, psychiatrisch of lichamelijk gehandicapt. Velen voelen zich door medeburgers gediscrimineerd met deze aanduiding, en de bejegening die eruit voortvloeit. Vooral personen met psychische problemen verzetten zich soms tegen de diagnose die hun vanuit de psychiatrie wordt opgelegd, omdat zij bezwaar hebben tegen de wijze van diagnosticeren die in die discipline gebruikelijk is. Een indeling in 'doelgroepen' wordt door de meeste mensen met beperkingen van de hand gewezen. Zij zijn boven alles mens en hebben de mensenrechten die daarbij horen.

Een rolstoelgebruiker maakte voor het eerst van zijn leven gebruik van een volledig bereikbare, toegankelijke en bruikbare vakantieaccommodatie. Zijn reactie daarop luidde: 'Ik had een heerlijke vakantie! Alles kon, ik was niet anders dan anderen, ik werd niet op mijn uiterlijk aangekeken en niet gediscrimineerd. De mensen zonder beperkingen waren ineens 'de anderen'. Ik voelde me vrij. Maar tegelijk voelde ik

me ook vreselijk beklemd tussen alleen lotgenoten. En in feite toch ook weer vreselijk gediscrimineerd! Men kan die vakantieaccommodatie aanduiden met 'gated community', een veilige maar niet echt vrije omgeving.

Over hoe het is om in instellingen te wonen, hebben de betrokkenen uiteenlopende meningen. Sommige bewoners van kleinschalige woonvormen met verstandelijke beperkingen waarderen het positief om met een aantal anderen samen te wonen. Zij willen niet meer terug naar het inrichtingsterrein. Daartegenover staan echter ook geluiden van mensen die zelfstandig zijn gaan wonen, die sociaal contact missen en eenzaamheid ervaren. Wonen in een institutie moet volgens sommigen dan ook als mogelijkheid blijven bestaan (Houthuijs, 2001). Cliënten van de geestelijke gezondheidszorg voelen zich weinig betrokken bij het proces van vermaatschappelijking (Kwekkeboom, 1999).

Vooraf voor mensen met verstandelijke beperkingen worden – door ouders en begeleiders – met de beste bedoelingen beslissingen genomen, die niet altijd in het belang zijn van de persoon om wie het gaat. De verzorgers willen die persoon beschermen, zij twijfelen aan zijn of haar mogelijkheden tot een zelfstandiger leven en zien daarvan vooral de mogelijk negatieve gevolgen. In de praktijk is evenwel vaak gebleken dat een zelfstandiger leefwijze juist nieuwe capaciteiten aan het licht brengt. Uit verhalen van cliënten van Arduin, een organisatie op het gebied van de zorg voor verstandelijk gehandicapten, blijkt hoe zij het als een bevrijding ervaren dat de instituutzorg verdwijnt (Van Loon, 2001). In de psychiatrie reageren de cliënten en hun familie afhoudend op de idee van vermaatschappelijking, mede door verhalen over verwaarlozing en vereenzaming. Ypsilon, de vereniging van ouders van schizofreniepatiënten, spreekt over de 'onzin van vermaatschappelijking'.

Dit roept de vraag op wie er namens de cliënten het woord doet. In het verleden van die vraag moet men vaststellen dat veel mensen met beperkingen niet geleerd hebben om zelf te kiezen of niet kunnen kiezen. Zo vroegen vertegenwoordigers van de belangenvereniging van verstandelijk gehandicapten 'Onderling sterk' zich af, of ouders niet te veel over hun kind

beslissen in plaats van hun kind *mee* te laten beslissen. Veel mensen met verstandelijke beperkingen weten best aan te geven wat ze willen.

Een persoon met een verstandelijk handicap vroeg in een tv-discussie aan de daar aanwezige ouders hoe zij het zouden vinden om in een instelling te wonen. Hij kreeg daarop geen antwoord. Hij benadrukte dat hij geïntegreerd is op zijn manier, maar dat het moeilijk blijft om te ervaren hoe mensen tegen hem aankijken.

Voor de meeste betrokkenen is vooral de *functionele distantie* ten opzichte van de zorginstelling essentieel. In de praktijk komt deze tot uitdrukking in het scheiden van wonen en zorg. Dit kan op verschillende manieren vorm krijgen: als product, ruimtelijk, organisatorisch, en/of financieel. Ook de verantwoordelijkheid voor wonen en zorg kan gescheiden worden (Müller en Van Rossum, 2002). Met de verschillende vormen van gescheiden wonen en zorg is inmiddels al enige ervaring opgedaan. Het is mogelijk deze veel meer af te stemmen op de wensen en mogelijkheden van de gebruiker dan nu het geval is.

In de praktijk betekent die functionele distantie ook dat je als persoon met een beperking verschillende rollen kunt aannemen: weggaan van huis om te werken of onderwijs te volgen; en na afloop weer thuiskomen. Het betekent vooral dat je niet wilt worden aangesproken op iets wat 'fout' is aan je. Iemand's beperking mag niet centraal staan; het gaat erom wat iemand wel is en kan. De wijze waarop mensen met beperkingen *bejegend worden* vormt voor de betrokkenen dan ook een wezenlijk knelpunt bij hun participatie aan de samenleving. Daarbij gaat het om de bejegening door medemensen, maar ook en vooral om de bejegening door sommige professionals. Deze heeft veel te maken met een negatieve beeldvorming over mensen met ernstige beperkingen. Al met al is er te weinig aandacht voor juiste en doelgerichte informatievoorziening. Dit punt hangt mede samen met de constatering van betrokkenen dat er geen *maatschappelijk debat* wordt gevoerd over hun positie in de maatschappij, over de wijze waarop zij beter zouden kunnen participeren en over de barrières die de maatschappij daarbij opwerpt.

5 Praktijk van tegendraadse werkingen

Dag is een Noorse 'kernautist'. Hij kan nauwelijks omgaan met externe prikkels en wordt dan snel agressief. Zijn jeugd verliep zeer moeizaam en kostte hemzelf, zijn ouders en betrokken professionals veel energie en ook wel verdriet. Op zijn achttiende nam de Noorse staat de zorg voor Dag op zich. Hij kreeg een baan op een ministerie waar hij dagelijks de post haalt en brengt. Dat doet hij met ijzeren discipline en volgens een vaste route. Als een afdeling een dag geen post heeft, wordt er een lege enveloppe in het postbakje gelegd zodat hij toch zijn route kan vervolgen. Ook is er altijd iemand aanspreekbaar om onvoorziene zaken op te lossen. Het lijkt een 'dure' oplossing te zijn, maar is het duurder dan volledige verzorging in een gesloten instelling? Bovendien levert Dag nu een gewaardeerde bijdrage aan het werk op basis van zijn sterke punt (de punctualiteit van de post is echt verbeterd) die hij ook zelf als zinnig ervaart.

Het realiseren van community care vraagt om een brede strategie vanuit verschillende actoren. Daarover hebben we in het tweede hoofdstuk gesproken. De volwaardige participatie van mensen met beperkingen wordt beïnvloed door het beleid dat daarvoor expliciet wordt gevoerd, maar eveneens door andere maatschappelijke ontwikkelingen of beleidsinitiatieven. In de praktijk wordt de laatste jaren steeds duidelijker dat veel maatschappelijke wissels verkeerd geschakeld staan. Terwijl er op sommige plaatsen hard gewerkt wordt aan het verbeteren van de maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen ontstaan op andere plaatsen ontwikkelingen die daar lijnrecht tegenin gaan. Dit ondergraaft de voorwaarden voor community care. Om dit te illustreren gaan we in dit hoofdstuk nader in op de zes aspecten van community care. We laten zien hoe op die terreinen enkele belangrijke maatschappelijke ontwikkelingen in de verkeerde richting wijzen, die slechts ten dele door de overheid kunnen worden beïnvloed. Hierin schuilt een centraal dilemma voor community care. Op microniveau kunnen er maatregelen worden genomen die gunstig zijn voor de maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen terwijl er op macroniveau processen aan de gang zijn met een tegendraadse werking.

De efficiency van het openbaar vervoer

Openbaar vervoer en toegankelijkheid van gebouwen zijn basisvoorwaarden voor participatie van mensen met beperkingen. Dat is het eerste deelaspect van community care zoals we dat in het tweede hoofdstuk omschreven. Het openbaar vervoer in Nederland is op dit moment evenwel allerm minst toegankelijk voor veel mensen, waaronder die met lichamelijke beperkingen.

Begin jaren negentig is er een omslag gemaakt in het beleid voor het openbaar vervoer. Van een maatschappelijke voorziening voor mensen die om de een of andere reden geen eigen vervoer konden bekostigen of onderhouden (ouderen, kinderen enzovoort) is het openbaar vervoer een instrument geworden om het individuele woon-werkverkeer te ontlasten en de fileproblematiek te bestrijden. Terwijl er extra gelden werden vrijgemaakt voor dit mobiliteitsbevorderende openbaarvervoersysteem in de woon-werklijnen, kregen de openbaarvervoerbedrijven – de stads- en streekvervoerbedrijven – een besparing opgelegd van 35 miljoen gulden per jaar op het bestaande budget. De kostendekkingsgraad, dat wil zeggen de opbrengsten van de kaartjes ten opzichte van de kosten van het vervoer, moest stijgen van 32% naar 41% zonder navenante prijsverhogingen (ministerie van Verkeer en Waterstaat, 2001). Beide factoren hadden tot gevolg dat de openbaarvervoerbedrijven onrendabele lijnen gingen afstoten. Er werden voorstellen gedaan om *lijnen te strekken* zodat er minder fijnmazig door woonwijken zou worden gereden; en om de *snelheid te verhogen* zodat er minder haltes zouden komen. Het openbaar vervoer werd hierdoor voor een aantal mensen onbereikbaar, al was het maar doordat de loopafstanden naar de haltes te groot werden (Auditcommissie Stads- en Streekvervoer, 1994).

Mensen met beperkingen zijn vooral aangewezen op vervoer volgens de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg). Dit vervoer is speciaal op hen ingericht en ook de chauffeurs zijn specifiek geschoold. Dat heeft natuurlijk voordelen. Het zorgt er echter ook voor dat het vervoer onderdeel van het zorgsysteem is geworden. De planning en routing van het vervoersbedrijf is bepalend voor de vertrek- en aankomsttijden en niet de vraag wanneer

iemand ergens moet zijn. Spontaan aanhaken bij een uitnodiging om mee te gaan zwemmen of een onverwachte vergadering bijwonen is er bijvoorbeeld niet bij.

Vergelijkbare ontwikkelingen hebben zich ook op andere terreinen voorgedaan. De algemene voorzieningen richten zich steeds sterker op efficiency, wat als bijeffect heeft dat er speciale voorzieningen moeten worden toegelast voor mensen met beperkingen. Hun 'normale' maatschappelijke participatie komt daardoor niet van de grond en zij zijn aangewezen op geïsoleerd vervoer. Dat wordt nog eens versterkt door de vertragingen, de overvolle treinen in de spitsuren en de organisatorische problemen bij vervoerbedrijven als de Nederlandse Spoorwegen of het Gemeentelijk Vervoer Bedrijf van Amsterdam.



Weer samen naar de school zonder leraren

Het tweede domein van community care gaat over de toegang van mensen met beperkingen tot de reguliere voorzieningen uit de sociale infrastructuur ter vervanging van de gespecialiseerde voorzieningen. Het onderwijs kan hier als voorbeeld dienen. (De gegevens in deze paragraaf zijn ontleend aan bijlage 3.)

In 1991 bestonden er twintig typen speciaal onderwijs voor kinderen met functiebeperkingen of zintuiglijke beperkingen, dan wel leer- of gedragsproblemen. In dat jaar werd besloten tot het beleid van Weer Samen Naar School (WSNS) om de scheiding tussen regulier en speciaal onderwijs op te heffen. Kinderen die dat nodig hebben, zouden de noodzakelijke extra aandacht en hulp moeten krijgen binnen de muren van de reguliere basisschool. Cijfers uit 2000 geven aan dat het percentage leerlingen op het speciaal onderwijs gedaald is van 3,9% in 1991 naar 3,2% in 2000 van het totaal aantal leerlingen. Er is zo sprake van vooruitgang hoewel dit cijfer nog steeds te hoog is. Om er een nieuwe impuls aan te geven zal binnenkort naar verwachting de Leerling Gebonden Financiering – vooral bekend als *het rugzakje* – worden ingevoerd.

Het ministerie van OCenW onderneemt daarmee stappen om de participatie van leerlingen met beperkingen in het reguliere onderwijs te verbeteren. Tegelijkertijd zijn er nog steeds krachtige impulsen die de andere kant uit sturen. De belangrijkste daarvan is het bestaande lerarentekort op scholen. Door de grote klassen wordt het bovendien moeilijker voor leraren om extra tijd voor leerlingen te maken die wat meer aandacht nodig hebben. Dat geldt zeker voor de scholen in de betere buitenwijken waar door de variabele gewichtenregeling minder geld is en extra grote klassen zijn ontstaan. Hier komt nog bij dat leraren op reguliere basisscholen zeer veel behoefte hebben aan ondersteuning bij de omgang met leerlingen met een speciale zorgbehoefte. Zij hebben daar door de geringe aanwezigheid van leerlingen met speciale ondersteuningsbehoefte natuurlijk weinig ervaring mee en geven zelf aan zich daartoe niet goed in staat te achten (zie Bijlage 3). Dit heeft iets van een vicieuze cirkel. Ook de schoolleiding maakt soms dezelf-

de afweging en weigert dan aan leerlingen met beperkingen de toegang tot de school omdat de school zich niet in staat acht de nodige ondersteuning aan te kunnen bieden. Dit komt onder meer doordat de scholen in het openbaar worden afgerekend op hun (cito-)prestaties en het daardoor onaantrekkelijk wordt om bijvoorbeeld leerlingen met leerproblemen te accepteren, want die halen het gemiddelde omlaag. Als gevolg van deze factoren worden kinderen sneller aangemeld voor het speciaal basisonderwijs.

Hoewel het onderwijsbeleid er formeel op gericht is om zo mogelijk iedereen aan het reguliere onderwijs deel te laten nemen, bestaan er enkele krachtige incentives die daar recht tegenin gaan en ervoor zorgen dat er in Nederland nog steeds relatief veel leerlingen op het speciaal onderwijs zitten.

De schaduwzijde van arbeidsproductiviteit

Het derde aspect van community care is de toegankelijkheid van de arbeidsmarkt voor mensen met beperkingen. Ook op de arbeidsmarkt zijn twee gelijktijdige trends te zien. Aan de ene kant is er een beweging om mensen met beperkingen gemakkelijker deel te laten nemen aan het arbeidsproces. Via bijvoorbeeld de Wet op de (re)integratie arbeidsgehandicapten (Wet REA) kunnen arbeidsplekken via een reïntegratiebudget worden aangepast of krijgen werkgevers een bonus als ze een werknemer met een beperking aannemen. Met deze initiatieven wordt getracht om de participatie aan het arbeidsproces voor mensen met beperkingen te versterken. In het beleid is nu al veel geregeld, maar juist daardoor zijn werkgevers zeer voorzichtig in hun aannamebeleid. Eénderde van de geënquêteerde werkgevers zegt risicoselectie toe te passen als ze nieuw personeel werven om zo de bescherming te omzeilen, die werknemers genieten na indienstreding (Veerman et al., 2001). Als de sollicitant een verzuimverleden, een ziekte of een gebrek heeft, zijn dat redenen om iemand niet in dienst te nemen. De werkgever die wel iemand met beperkingen in dienst wil nemen moet daarboven aan een veelheid van bureaucratische verplichtingen voldoen. Deze eisen werken niet echt motiverend.

Tegelijkertijd is er op de arbeidsmarkt een trend te zien in de richting van efficiencyverhoging, arbeidsproductiviteitsverbetering en concurrentievermogen. Het wordt voor werkgevers steeds belangrijker om de arbeidsproductiviteit van de organisatie te verhogen waardoor het minder aantrekkelijk wordt om sommige mensen met beperkingen in dienst te nemen. De dynamiek van internationale markten is daaraan in belangrijke mate debet. Dit is een relatief autonome economische ontwikkeling die door overheidsbeleid echter wel wordt versterkt. Bij de inzet voor de CAO-onderhandeling voor 2003 bijvoorbeeld, gaf minister Remkes duidelijk te kennen dat het voor de rijksoverheid een belangrijk speerpunt voor de komende jaren zou zijn de arbeidsproductiviteit te verhogen. Ook in zijn beslissing om het aantal ID-banen met een kwart te verminderen koos het kabinet-Balkenende I voor een maatregel die de mogelijkheden tot arbeidsparticipatie vermindert van groepen die kwetsbaar zijn op de arbeidsmarkt. En zelfs bij de 'beschermende werkplekken' via de WSW worden de organisaties tegenwoordig afgerekend op output.

Dwang van bestaande structuren

Een vierde punt van aandacht is de deïstitutionalisering van de zorg voor mensen met beperkingen. Dit houdt het streven in om het aantal mensen te verminderen dat residentieel in een instelling verblijft. Ook hier zijn er enkele krachtige incentives die ervoor zorgen dat mensen met beperkingen of juist hun ouders, voor zorg in instellingen kiezen. Er bestaan al een tijd wachtlijsten voor instellingen voor gehandicaptenzorg en verzorgingstehuizen voor ouderen. Enerzijds is het beleid erop gericht om het aantal plaatsen te verminderen, anderzijds echter wordt onder druk van de wachtlijsten regelmatig flink geïnvesteerd in het aantal instituutplaatsen. Veel van de extra uitgaven die de laatste jaren in de zorg gedaan zijn, waren bestemd om de wachtlijsten voor instellingen te bestrijden. In de Voorjaarsbrief Zorg 2002 is bijvoorbeeld aangegeven dat het kabinet 60 miljoen euro extra uittrok voor de wachtlijsten in de verpleging en verzorging, 186,8 miljoen voor de wachtlijsten in de gehandicaptenzorg en 9,5 miljoen voor de wachtlijsten

in de GGZ. Dit is ongeveer de helft van de totale extra uitgaven voor zorg in de Voorjaarsbrief en ruimschoots meer dan de 18 miljoen extra die voor maatschappelijke opvang bestemd was (Tweede Kamer, 2002). Bij het Strategisch Akkoord is daar vervolgens weer een schepje bovenop gedaan. Wat er vervolgens precies met het extra geld gebeurt, is lang niet altijd duidelijk.

Door steeds in de instituten te investeren wordt de 'wonderbaarlijke continuïteit van instellingen' natuurlijk instandgehouden en vindt de omslag naar maatschappelijke zorg en ondersteuning steeds maar niet plaats. Maar dat er omvangrijke wachtlijsten bestaan, geeft natuurlijk ook aan dat er een duidelijke vraag bestaat naar plaatsen in instituten bij mensen met beperkingen of bij de mensen die hen verzorgen, een vraag die veelal voortkomt uit het gebrek aan redelijke alternatieven.

Millions of people being lonely together

Om community care te realiseren gaat het niet alleen om de organisatie van de 'care', zo hebben wij hier steeds betoogd, maar moet het ook gaan om de organisatie van de 'community'. Dat is het vijfde aspect van community care. Relevante sociale bindingen en relaties hebben tegenwoordig echter lang niet altijd de wijk als brandpunt maar zijn vaak over veel grotere afstanden georganiseerd. Het is steeds minder gebruikelijk om zorg in de buurt aan familie of bekenden te verlenen.

Uit verhalen van sommige mensen die buiten de instelling wonen, komt duidelijk naar voren dat ze eenzaamheid als de grootste schaduwzijde ervaren en dat ze een relevant sociaal netwerk ontberen (Overkamp, 2000; De Klerk, 2002). De maatschappelijke ontwikkeling maakt dit niet gemakkelijker. Het is veel moeilijker om je een plaats te verwerven in de lokale samenleving wanneer die zelf ook steeds verandert. Er is een toenemende woonmobiliteit die ervoor zorgt dat de inwoners van sommige wijken soms snel veranderen. Evenzo is de vrijetijdsmobiliteit behoorlijk hoog en vinden veel sociale activiteiten plaats op een andere plek dan waar gewoonlijk wordt. Ook is de overheid teruggetreden, is zij minder zichtbaar aanwezig in

de buurt, en zijn tal van marktpartijen toegetreden (RMO, 2001b). Vanaf de jaren tachtig heeft de overheid tal van bezuinigingen doorgevoerd, die de sociale infrastructuur onder druk hebben gezet. Te denken valt aan het jeugd- en jongerenwerk, het sociaal-cultureel werk en het opbouwwerk. Met de verdwijning van deze professionele activiteiten, is er ook heel wat vrijwilligerswerk uit de buurt verdwenen. Deze ontwikkelingen staan op gespannen voet met de ambities van community care.



Verschotte keuzevrijheid

Het zesde aspect van community care ten slotte is om mensen de instrumenten in handen te geven om hun lot in eigen hand te nemen. De meeste mensen met beperkingen moeten leren greep te krijgen of te houden op het eigen leven. De grote hoeveelheid regels bij de indicatie, de dienstverlening en bij het aanvragen van hulpmiddelen stelt hieraan hoge eisen. Zaken als vraagverheldering, vraagarticulering, jezelf serieus nemen en benutting van ervaringskennis worden op papier beleden, maar nog maar zelden in de praktijk gebracht. Het blijkt daardoor moeilijk voor mensen met beperkingen om hun vraag duidelijk over te laten komen. Ook op dit punt zijn de laatste

jaren verschillende stappen gezet door onder meer de introductie van persoonsgebonden of persoonsvolgende budgetten en de modernisering van de AWBZ. Door de keus bij de burger te leggen, zouden zijn voorkeuren het uitgangspunt moeten worden voor de geleverde zorg en steun en zou zijn machtspositie moeten worden verbeterd.

In de praktijk echter lopen veel initiatieven volgens belangenorganisaties stuk op een gebrek aan afstemming tussen voorzieningen, waardoor keuzevrijheid vooral een papieren aangelegenheid is. Veel mensen met ernstige beperkingen maken gebruik van verschillende regelingen en voorzieningen die ook nog eens zijn opgesteld door verschillende ministeries, overheden of andere publieke organisaties. Dit leidt tot veel ingewikkeld papierwerk dat een hoge mate van bureaucratische competentie vereist waarover niet alle mensen met beperkingen beschikken. De termen, voorwaarden en doelgroepen worden in verschillende regelingen op een andere manier omschreven. Er ontstaan daardoor onduidelijkheden in de communicatie terwijl mensen van het kastje naar de muur worden gestuurd. Ook is veel wet- en regelgeving op het terrein van voorzieningen en hulpmiddelen volgens de belangenorganisaties nog vaak verbrokkeld (ministerie van VWS, 2002). Dat geldt voor de Wet REA, voorzieningen in het kader van de Wet voorzieningen gehandicapten, het speciale vervoer (TRAXX) en persoonsgebonden budgetten. Door de blijvende schotten tussen regelingen is het voor mensen met beperkingen moeilijk, zo niet ondoenlijk, om effectief om te gaan met de keuzevrijheid die hun op papier is toebedeeld, of kan deze zelfs tenietgedaan worden.

Conclusie

De maatschappelijke ontwikkeling wordt door enkele sterke trends gekenmerkt. Op sociaal niveau is sprake van individualisering en een toenemende maatschappelijke pluriformiteit. De overheid heeft zich op veel terreinen teruggetrokken. In eerdere adviezen wees de RMO al op de gebrekkigheid van de sociale en pedagogische infrastructuur (RMO, 2001a en RMO, 2001 b). Zowel in de publieke als in de private sector wordt steeds meer belang

gehecht aan efficiency en wordt daar ook steeds sterker op gestuurd. Deze trends ontstaan vaak als betrekkelijk autonome maatschappelijke ontwikkelingen. Het overheidsbeleid ondersteunt deze trends echter op tal van terreinen.

Deze maatschappelijke ontwikkelingen staan op gespannen voet met de wens om community care te realiseren. Extra aandacht geven aan een kind met leerproblemen is problematisch op een school met te weinig leraren.

De maatschappelijke zorg voor je burens wordt moeilijk als je overdag betaald werk verricht. En de behoefte van werkgevers om mensen met beperkingen aan te nemen wordt effectief onderdrukt als zij er uitsluitend worden aangesproken op het verhogen van de arbeidsproductiviteit.

De constatering in dit hoofdstuk stemmen niet optimistisch over de maatschappelijke voorwaarden om community care te realiseren. Er zijn belangrijke trends die de verkeerde kant uitwijzen. Dit vraagt om een realistische agenda voor community care, omdat anders een impasse dreigt. Het is zaak om een nuchtere en praktische houding aan te nemen bij het zoeken naar de lessen voor het beleid en naar wegen om concrete stappen in de goede richting te zetten. Tegenover de geconstateerde trends op macroniveau moeten op microniveau concrete stappen worden gezet die de maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen verbeteren. Hoe dat zou kunnen beschrijven we in hoofdstuk 6.

6 Conclusies en aanbevelingen

In het verleden hebben veel personen en instanties zich gebogen over activiteiten die ondernomen zouden moeten worden om de participatie van mensen met beperkingen te bevorderen. Er is ook al het een en ander bereikt, maar de analyse in de voorgaande hoofdstukken toont aan dat aan de *voorwaarden* voor succes op dit terrein allerminst is voldaan. Enkele dominante maatschappelijke ontwikkelingen blijken haaks te staan op de gedachte van community care.

Wanneer de overheid daarom community care nastreeft, dan zou zij daar ook ondubbelzinnig voor moeten kiezen. Ze zou daarvoor óók moeten kiezen op al die beleidsterreinen waar nu nog zelden wordt nagedacht over de vraag welke effecten het beleid heeft voor de participatie van mensen met beperkingen. Want zolang het streven naar community care op de ene plaats wordt tegengewerkt door beleidsimpulsen op een andere plaats, krijgt dit geen vaste voet aan de grond.

Er is daarom een vorm van 'includerend denken' nodig die recht doet aan de uitgangspunten van community care. Dit zou betekenen dat beleidsmakers zich altijd de vraag stellen welke effecten hun beslissingen hebben voor alle mensen. Includerend denken is noodzakelijk en ook onvermijdelijk als men bedenkt dat het aantal mensen met beperkingen met de vergrijzing sterk zal toenemen. Burgers zullen in hun rol als consumenten in de toekomst steeds meer eisen stellen aan de bereikbaarheid, toegankelijkheid en bruikbaarheid van voorzieningen en diensten.

Beleidsmakers en ondernemers kunnen met includerend denken anticiperen op deze ontwikkelingen. Zij zullen daarmee investeren in voor de toekomst nodige veranderingen. Als includerend denken gewoon wordt, dan zullen een aantal standaardvoorwaarden opgesteld worden, en wel zo dat ook mensen met beperkingen daarvan gebruik kunnen maken. Dan gaan ook discriminatie en onheuse bejegening tot het verleden behoren en worden specifieke maatregelen voor mensen met beperkingen tot op zekere hoogte overbodig. Als adequate hulpmiddelen en eventueel de nodige

ondersteuning beschikbaar zouden zijn, dan zou men kunnen volstaan met standaardoplossingen, zoals bereikbaar, toegankelijk en bruikbaar openbaar vervoer, aanpasbare en levensloopbestendige woningen.

Op de korte termijn en in de praktijk van alledag is dit evenwel, zo blijkt uit hoofdstuk 5, *geen realistische optie*. Daardoor dreigt een impasse te ontstaan. Dit komt enerzijds doordat het de verantwoordelijkheid van velen is community care te realiseren waardoor het in de praktijk voor iedereen moeilijk is om vooruitgang te boeken. Bovendien verliezen sommige mensen die aanvankelijk enthousiast bij community care betrokken waren hun vertrouwen als zij in de praktijk stuiten op belemmeringen en *bad practices*. De steun voor community care brokkelt dan al snel af. De Raad vindt dat deze impasse doorbroken moet, en ook kan worden. Hij spreekt zich daarom uit over enkele hoofdlijnen die naar zijn mening zouden moeten worden gevolgd om dit te bewerkstelligen.

Geef ruimte aan differentiatie

De Raad is van mening dat er zeker op korte en middellange termijn *behoefte is aan differentiatie*. Wat wordt daarmee bedoeld? We geven dit aan met een voorbeeld uit de zorg. Binnen dat beleidsdomein bestaat het adagium 'zorg op maat'. Dit wil zeggen: geef elk individu juist die zorg die nodig is om aan zijn of haar behoeften te voldoen, en let daarbij vooral op de mogelijkheden van eenieder om zelf in de behoeften te voorzien. Instellingszorg biedt aan zijn bewoners doorgaans een integraal pakket aan voorzieningen. De instelling regelt het wonen, de mogelijkheden voor beschermend werk en/of dagbesteding en veelal ook het vervoer van alle bewoners. Dat pakket is in de praktijk onvoldoende afgestemd op de werkelijke noden en behoeften van de individuele bewoner. Het biedt hem of haar ook geen ruimte om keuzes te maken. De bewoner is niet vrij in zijn keuze om te wonen waar en met wie hij wil en om volgens eigen inzichten zijn dag zinvol te besteden. Binnen de zorg is er daarom de laatste jaren steeds aandacht voor de vraag hoe de zorg beter kan aansluiten op de

vraag van de cliënt. 'Vraaggestuurde zorg' en 'zorg op maat' zijn de hierbij veel gebruikte leuzen.

Deze gedachte van 'zorg op maat' zou ook binnen andere levensdomeinen tot ontwikkeling moeten worden gebracht, veel sterker dan tot dusver is gebeurd. Wie de participatie van mensen met langdurige beperkingen oprecht wil vormgeven, is daarvoor vooralsnog uitsluitend op een *individuele benadering* aangewezen. De 'doelgroepenbenadering' van weleer volstaat niet (langer), omdat zich binnen die traditionele doelgroepen te veel en te grote verschillen voordoen. De beleidsintentie achter het begrip *community care* doet vermoeden dat dit beleid heel in zijn algemeenheid gericht kan zijn op alle mensen met langdurige beperkingen. Als uitgangspunt voor dit beleid geldt daarbij: algemeen waar mogelijk, bijzonder waar nodig. Dit uitgangspunt is echter alleen dan zinvol, als er ook op alle beleidsterreinen inkluderend zou worden gedacht. Zolang dat niet het geval is, is er meer aandacht nodig voor individuele verschillen.

In de praktijk zou volgens de Raad daarom differentiatie voorop moeten staan. Om te achterhalen wat nodig is, voor wie en waarom dient de doelgroepenbenadering van weleer vervangen te worden door een persoonsgerichte benadering waarbij het individu met zijn of haar capaciteiten, mogelijkheden, noden en wensen voorop dient te staan. Dit geldt met name die mensen die voor hun verdere leven afhankelijk zijn van dit soort voorzieningen. De 'independent living' centra, voortgekomen uit de 'independent living' beweging, kunnen hierbij tot voorbeeld dienen (Crewe en Zola, 2001).

Daarbij doet zich dan echter meteen een volgende vraag voor: hoe ver *kunnen* afzonderlijke voorzieningen en diensten tegemoetkomen aan deze zo noodzakelijke differentiatie? Waar liggen, met andere woorden, de grenzen van differentiatie? Hoe groot kan bijvoorbeeld een schoolklas zijn als een scholier bepaalde beperkingen heeft; welke risico's kan een werkgever dragen als hij mensen in dienst heeft die onder het gemiddelde productieni-

veau presteren of die zich vaker dan gemiddeld ziek moeten melden; welke redelijke eisen kunnen gesteld worden aan de beschikbaarheid en bruikbaarheid van specifieke voorzieningen zoals doventolken, persoonlijke begeleiders en aanpassingen in de publieke ruimte? Hierover is geen systematische kennis beschikbaar. De Raad wil er daarom met klem op aandringen dat in deze leemte wordt voorzien. Daarover gaat de tweede advieslijn.

Investeer in ervaringskennis en in een wetenschappelijke pijler

Uit het voorgaande blijkt dat er behoefte bestaat aan kennis. De mate waarin mensen met beperkingen in de samenleving participeren, wordt bevorderd of belemmerd door een complex van maatschappelijke ontwikkelingen. Hun eigen ervaringen op dit punt zijn voor de vormgeving van community care essentieel, maar deze klinken nog onvoldoende door in de kennis over community care die tot op heden beschikbaar is. Daarom is het noodzakelijk om aan een betrouwbare kenniskolom te werken. Het bijkomend effect daarvan zou kunnen zijn dat de discussie over community care feitelijk van aard wordt, en minder in ideologische termen vervat blijft.

Op vele terreinen bestaan er programma's die mede tot doel hebben om ervaring op te doen met vernieuwende ideeën. Er wordt geïnvesteerd kennis te vergaren over voorwaarden waaronder bepaalde beleidsvoorname's wel of niet succesvol blijken te zijn; en over de mate waarin de betrokkenen deze waarderen. Die programma's worden geëvalueerd door wetenschappelijk onderzoek dat daartoe is opgezet en ingericht.

Op het terrein van participatie van personen met beperkingen is dit onderzoek in Nederland evenwel schaars. In Angelsaksische landen is op dit gebied veel meer vooruitgang geboekt dan in Nederland (Morris, 1993). De RMO acht het van belang dat er geïnvesteerd wordt in dergelijk onderzoek. De kenniskolom op het terrein van de *voorwaarden* voor participatie van mensen met beperkingen is in Nederland, in vergelijking met andere onderzoeksdomeinen, slecht ontwikkeld. Er is wel geïnvesteerd in diverse op participatie gerichte projecten, maar deze worden niet of nauwelijks geëvalu-

eerd. Hierdoor blijven deze projecten versnipperd en dragen zij nauwelijks bij tot zinvolle cumulatie van kennis.

Vooraf de vele beschikbare *ervaringskennis* van betrokkenen blijft grotendeels onbenut. Om die te activeren kunnen de in het recente verleden ontwikkelde 'vrouwenstudies' als voorbeeld dienen. Er is verder een gebrek aan inzicht in de manier waarop er op de verschillende beleidsterreinen wordt omgegaan met diversiteit en in de grenzen die daarbij worden waargenomen. Om meer te weten te komen over voorwaarden voor succesvolle participatie is cumulatie van kennis op dit punt onontbeerlijk. Daarbinnen is het ook hierbij van groot belang dat – vanuit het perspectief van mensen met beperkingen zelf – ervaringskennis en praktijkkennis een grote rol spelen.

De Raad doet daarom de suggestie aan de staatssecretaris van VWS in haar verantwoordelijkheid voor de sociale infrastructuur en voor participatie, om een *Landelijke Stuurgroep Sociale Participatie* in te stellen die tot taak krijgt om deze praktijk- en ervaringskennis op te bouwen. Hij heeft daarbij een organisatie voor ogen die vergelijkbaar is met de enkele jaren geleden actieve en succesvolle Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ). De stuurgroep zou een impuls moeten geven aan het beleid, in samenhang met het onderzoek op dit gebied. Ze zou dat moeten doen op basis van een gedegen *programma* dat gericht is op participatie van mensen met beperkingen en dat is gebaseerd op hun eigen ervaringen (Witte et al., 2002).

Het *kader* voor een dergelijk programma zou er als volgt uit kunnen zien. Het programma wordt ontwikkeld in samenspraak met de belanghebbenden op dit terrein. Het heeft het burgerschapsmodel tot uitgangspunt: elk mens is in eerste instantie burger en alleen zo nu en dan patiënt, cliënt of gehandicapte. De advieslijn van differentiatie en van een individuele benadering klinkt in het programma duidelijk door. De onderdelen van het programma moeten zogeheten 'voor-en-door'-projecten zijn: projecten die de betrokkenen zelf mede vormgeven en uitvoeren. De kracht van de eigenheid en van de ervaringskennis wordt hiervoor benut. Het programma heeft

voorts betrekking op alle beleidsdomeinen die relevant zijn voor de leefsituatie van burgers: wonen, onderwijs, werk, welzijn en vrijetijdsbesteding, met als randvoorwaarden: inkomen, mobiliteit, zorg- en dienstverlening. Er is geen dwingend ontwerp vooraf, er is ruimte om het beleid op het lokale niveau vorm te geven. Aan het oordeel van de frontliniewerkers over de wijze waarop een en ander vorm kan krijgen wordt veel waarde gehecht.

Als voorbeelden kunnen twee initiatieven in Den Haag en in Noord-Brabant dienen: De Stedelijke Stuurgroep Wonen: samenwerking wonen en zorg, gemeente Den Haag (Laudermilk, 2001); Het Tijdperk van de Verknoping. Naar een verdergaande samenwerking tussen wonen, zorg en welzijn in Noord-Brabant (Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en maatschappelijke zorg in Noord-Brabant, 2002). In deze initiatieven is waardevolle samenwerking tussen betrokkenen, hun vertegenwoordigers en 'het veld' totstandgekomen.

De stuurgroep stuurt het programma aan. Ze wordt daartoe gefaciliteerd met een budget van een nader te bepalen omvang. Dat budget kan mede worden opgebouwd uit bijdragen van fondsen die zich inzetten voor mensen met beperkingen. Deze fondsen zouden, als vertegenwoordigers van de belanghebbenden, het programma moeten steunen en het oprecht als 'hun' programma moeten beschouwen. Wederzijds commitment van financiers, uitvoerders en betrokkenen is hierbij essentieel. Gedurende de periode waarin de stuurgroep opereert, draagt zij de verantwoordelijkheid de participatie van mensen met beperkingen te bevorderen. Zij doet dat in samenspraak met daartoe aangewezen partners. Zij zal binnen de bestaande regelgeving de grenzen verkennen en daarbij stimulerend optreden. De financiële ruimte die haar ter beschikking staat, biedt daarnaast de mogelijkheid tot financiering van initiatieven over bestaande beleidsterreinen heen. De stuurgroep zal daarbij nieuwe beleidssuggesties kunnen ontwikkelen, die erop gericht zijn bestaande belemmeringen te doorbreken. Barrières tussen beleidsterreinen, opgeworpen door verschillen in financiering (lokaal beleid versus beleid van verbindingkantoren krachtens de AWBZ bijvoorbeeld) kunnen hiermee op korte termijn worden doorbroken.

De stuurgroep draagt zorg voor de evaluatie van veelbelovende initiatieven. Daarbij ligt de nadruk op uitwisseling van ervaring en transmissie van kennis. De stuurgroep is er uiteindelijk verantwoordelijk voor, succesvol beleid gericht op de participatie van mensen met beperkingen onder de aandacht te brengen van andere uitvoerders zodat het structureel wordt verankerd.



Richt een beleidsimpuls op de toekomst

Bestuurlijke verantwoordelijkheid

Aan het begin van dit hoofdstuk concludeerden we dat, wanneer de overheid naar community care streeft, zij daarvoor dan ook ondubbelzinnig zou moeten kiezen, ook op beleidsterreinen waar nu nog zelden wordt nagedacht over de vraag welke effecten het beleid heeft voor mensen met beperkingen. De door de staatssecretaris van VWS in te stellen *Landelijke Stuurgroep Sociale Participatie* en de daaraan gekoppelde uitvoering van een programma betekenen dan ook een duidelijke landelijke beleidsimpuls op dit gebied. Participatie en kwaliteit van leven van mensen met langdurige beperkingen staan daarin centraal. De uitbouw van de wetenschappelijke pijler kan deze impuls versterken.

Op termijn zal – in navolging van het advies van *Samen leven in de samenleving* (RVZ, 2002) – de uitvoerende verantwoordelijkheid voor participatie van mensen met beperkingen worden neergelegd bij het lokale bestuur.

Deze verantwoordelijkheid behoort naar het oordeel van de RMO niet tot het domein van de gezondheidszorg en daarmee ook niet uitsluitend tot dat van de verzekeraars. De beleidsontwikkeling tot dusver is er ook op gericht verantwoordelijkheden op deze manier te herverdelen.

Daarmee wordt evenwel een situatie gecreëerd, vergelijkbaar met die op het terrein van het zogeheten facetbeleid voor gezondheid, waarmee verschillende beleidsdomeinen zijn gemoeid. De precieze vormgeving van de verantwoordelijkheid is niet gemakkelijk omdat de meeste gemeenten nog onvoldoende in staat zijn om samenwerkingsverbanden te steunen en daarbij de regie te voeren. De betrokken instellingen en diensten zijn op hun beurt ook niet altijd bereid om de regierol over te laten aan het lokale bestuur.

De coördinatie van de verschillende beleidsdomeinen is dan ook geen sinecure, zo leert de ervaring. Lokale bestuurders zullen beter moeten worden toegerust voor de taken die hiermee gemoeid zijn. De *Landelijke*

Stuurgroep Sociale Participatie geeft hiervoor een gerichte impuls, zij lost het gesignaleerde probleem met de regie tijdelijk op. Ze zou daarin gesteund moeten worden door de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG). De VNG geeft met een project, IgLO plus geheten, steun aan gemeenten wanneer ze lokaal beleid voor kwetsbare groepen opzetten en vernieuwen.

De Landelijke Stuurgroep en de VNG vormen zo het aanspreekpunt voor gemeenten voor vragen over de vormgeving van het beleid voor community care op lokaal niveau. Verder zullen er mogelijkheden moeten worden gecreëerd, dan wel instrumenten moeten worden ontwikkeld, waarbij gemeenten materieel baat hebben als ze dit integrale en daarmee lastige beleidsvraagstuk gaan vormgeven. Boven alles moet worden voorkomen dat bestaande expertise verloren gaat. In Zweden leert de ervaring dat met een verschuiving van instellings- naar gemeentelijke regie veel van wat door het veld is opgebouwd weer verloren gaat (Kwekkeboom, 2002).

Ondersteuningsstructuur

Voor de betrokkenen is het van primair belang dat zij kunnen beschikken over een ondersteuningsstructuur. De gemeente is formeel verantwoordelijk zo'n structuur vorm te geven. De praktische uitwerking en de daarbij vereiste coördinatie kan zij overlaten aan andere partijen.

Participatie van mensen met beperkingen vereist specifieke ondersteuning. Zij moeten zijn toegerust om eigen keuzen te kunnen maken. Hierbij zijn kennis, informatie en advies onontbeerlijk. Tot op heden is het ondersteunen hoofdtaak van de gehandicaptenbeweging zelf. De ondersteuning krijgt vorm in lotgenotencontact, helpdesk en diverse contactpersonen. Op dit moment is er een discussie gaande of deze vorm van ondersteuning losgemaakt moet worden van de eigen organisaties.

De RMO stelt voor om deze eigen vormen van ondersteuning beter te faciliteren. Een essentiële voorwaarde voor het welslagen van het beleid op dit terrein heeft daarom te maken met de vormgeving van deze ondersteuningsfunctie. Ze moet gemakkelijk bereikbaar en toegankelijk zijn, laagdre-

pelig en betrouwbaar. Cliënten hechten eraan dat deze taken worden uitgeoefend door instellingen die zelf geen zorg- of dienstverlening bieden: informatie en advies moeten worden losgekoppeld van het aanbod van diensten. In een gunstig geval kan de faciliterende ondersteuningsstructuur die de gemeente moet vormen, een actieve rol spelen bij het vraagstuk van de regie en de coördinatie van het uitvoerend beleid.

De RMO is van mening dat hierbij geen blauwdruk vooraf moet worden opgelegd. Deze taken hoeven, met andere woorden, niet overal door dezelfde instellingen te worden vervuld. Ondersteunen is immers vooral een zaak van daartoe geschikte personen, van hun inzet en betrokkenheid. Ook hier is daarom differentiatie op z'n plaats, afhankelijk van de lokale context.

Op dit moment wordt er gewerkt aan de vernieuwing van de Sociaal Pedagogische Diensten (SPD's). De SPD's Nieuwe Stijl kunnen een aanvullende ondersteuningsfunctie gaan vervullen voor mensen met verstandelijke beperkingen. De achtergrondstudie bij dit advies van het Verweij-Jonker Instituut geeft nog een andere oplossing voor het probleem van de ondersteuning. De RMO brengt deze hier graag in positieve zin onder de aandacht. Gesteld wordt dat er de afgelopen jaren vooruitgang is geboekt op de verschillende levensdomeinen die voor participatie relevant zijn.

Blijvende knelpunten zijn er echter in de sfeer van sociale contacten en vrije tijd, de afstemming van levensdomeinen en de coördinatie van het geheel. Ook uit onderzoek naar de bevindingen van psychiatrisch gehandicapten die 'in de samenleving' leven komt eenzaamheid en het ontbreken van sociale netwerken als hoofdprobleem naar voren. Om die redenen stellen de onderzoekers dat het nodig is te investeren in wat zij noemen: 'communityvorming', ofwel van gemeenschapsvorming. Nodig zijn experimenten met gemeenschapsvorming in de lokale context, waarbij *gemeenschapsvormers* individuele zorgvragers ondersteunen en helpen sociale netwerken te ontwikkelen.

Deze redenering kent het lokaal gewortelde opbouwwerk een sleutelrol toe. Participatie van mensen met beperkingen bevorderen zou vanuit deze visie

binnen het opbouwwerk geplaatst moeten worden, waarbij de gemeente de bestuurlijke rol voor haar rekening neemt.

Rechtszekerheid

Een belangrijke stap is gezet toen in juli 2002 de Wet gelijke behandeling gehandicapten en chronisch zieken in de Tweede Kamer werd aangenomen. Het betreft hier een zogeheten aanbouwwet: vooralsnog vallen alleen de terreinen arbeid en openbaar vervoer onder deze wet; andere terreinen zullen naar bevind van zaken worden toegevoegd.

De Raad meent dat deze wet een wezenlijke bijdrage kan leveren aan de mogelijkheden voor participatie door mensen met beperkingen. Zij hebben daarmee immers een rechtsgrond die hun wensen kracht bij kan zetten. Zij kunnen op basis van deze wet desgewenst juridische stappen zetten en claims indienen als zij menen te worden gediscrimineerd. Dit kan het geval zijn als gebouwen of vervoersvoorzieningen voor hen niet bruikbaar zijn of als zij geen goede toegang krijgen tot algemene voorzieningen, zoals scholen en werkplaatsen. De praktijk zal uitwijzen hoe hiermee de participatie van mensen met beperkingen verder vorm krijgt.

De Raad is van mening dat de rechtszekerheid voor mensen met beperkingen op den duur verder kan worden versterkt. Het gaat er niet om welwillend voorwaarden voor participatie te creëren, maar wel om bestaande rechten te verwezenlijken. Deze zijn neergelegd in de regelgeving van de Verenigde Naties (VN): de standaardregels over gelijke kansen voor gehandicapten zijn met resolutie 48/96 in 1994 door de VN aangenomen. Het werk van de bedoelde stuurgroep zou – nadat daarmee gedurende een nader te bepalen periode ervaring is opgedaan – uiteindelijk aanleiding kunnen zijn de mogelijkheden voor een *Wet op de Sociale Participatie* verder te verkennen.

Op grond van deze wet zou kunnen worden bepaald dat mensen met beperkingen een maandelijkse participatietoeslag ontvangen, vergelijkbaar met de kinderbijslag. Deze toeslag kan het resultaat zijn van een bundeling

van verschillende persoonlijke budgetten die in de huidige situatie gebruikelijk zijn: het persoonsgebonden budget in de zorg, de leerlinggebonden financiering in het onderwijs en het reïntegratiebudget op de arbeidsmarkt. Daarnaast zou deze wet eisen moeten stellen aan standaardvoorzieningen en aan de instrumenten en (hulp)middelen die voor differentiatie ter beschikking staan. Krachtens deze wet kan ook de ondersteuningsstructuur van een wettelijke basis worden voorzien.

De wijze waarop deze wet precies vorm kan krijgen moet verder worden verkend. Daarbij dient uiteraard ook aandacht besteed te worden aan de mogelijke kosten die de uitvoering van de wet met zich mee zou brengen.

Tot besluit: beantwoording van adviesvragen

De staatssecretaris van VWS heeft aan de Raad vijf specifieke adviesvragen gesteld die hiervoor in dit rapport impliciet aan de orde zijn gekomen. Volledigheidshalve beantwoorden we deze vragen hierna afzonderlijk. Voor een nadere toelichting verwijzen we overigens naar de integrale tekst van dit advies.

Aan welke maatschappelijke condities moet zijn voldaan wil een verdere uitbouw van community care succesvol zijn?

Als we het voorgaande in acht nemen, zal het duidelijk zijn dat deze vraag niet eenvoudig te beantwoorden is. We moeten immers erkennen dat er belangrijke maatschappelijke condities zijn die zich juist contrair ontwikkelen ten opzichte van de gedachte van community care. Hiervoor verwijzen we naar hoofdstuk 5. De Raad komt tot de conclusie dat het op dit moment geen realistische optie is te willen voldoen aan de noodzakelijke maatschappelijke condities op de korte termijn, en in de praktijk van alledag. Hierdoor dreigt een impasse. Om deze impasse te doorbreken formuleert de Raad drie advieslijnen: ruimte voor differentiatie, investeren in (ervarings)kennis en een beleidsimpuls die op de toekomst gericht is. Om community care verder vorm te geven, dient *includerend denken* voorop te staan. Hiervoor verwijzen we naar het begin van dit hoofdstuk.

Staan bestaande normen- en waardensystemen in de samenleving een substantiële uitbreiding van community care toe?

Gezien de huidige maatschappelijke ontwikkelingen moet het antwoord op deze vraag vooralsnog ontkennend zijn. Hiervoor verwijzen we naar hoofdstuk 5. De gedachte van community care verder brengen betekent volgens de Raad het keren van sterke maatschappelijke trends die haaks staan op die gedachte. De Raad attendeert in dit verband op de noodzaak van het inkluderend denken, waarbij beleidsverantwoordelijken bij hun besluiten rekening houden met alle burgers. Dat denken is nog geen gemeengoed geworden. Om te anticiperen op de toename van het aantal mensen met beperkingen ten gevolge van onze vergrijzende samenleving, is inkluderend denken evenwel onvermijdelijk. Het moet worden beschouwd als noodzakelijke investering in onze maatschappij. Vooralsnog zal men echter aan een fasegewijze realisering de voorkeur moeten geven. De Raad doet daarvoor in dit hoofdstuk enkele voorstellen.

Hoe kan community care op (middellange termijn worden aangestuurd?

In aansluiting op het advies van de RVZ meent ook de RMO dat de aansturing van dit beleidsterrein op het lokale vlak moet worden gesitueerd. Omdat dit een complexe opgave is, stelt de Raad voor een landelijke stuurgroep in te stellen die de eerder gesignaleerde impasse kan doorbreken, en die het regievraagstuk tijdelijk kan oplossen.

Hoe kan de relatie tussen community care en de geïnstitutionaliseerde, relatief grootschalige voorzieningen vorm krijgen?

Voorafgaand aan de beantwoording van deze vraag wil de RMO erop wijzen dat community care niet uitsluitend, en ook niet in de eerste plaats, te maken heeft met het vervangen van het verblijf in instellingen door het verblijf in de samenleving. Voor de argumenten bij deze stelling verwijzen we naar hoofdstuk 3. Het gaat veeleer om een specifieke benadering van mensen met beperkingen die voortkomt uit het burgerschapsperspectief, een benadering die we hebben aangeduid met 'includerend denken'.

Voorts merken we in reactie op deze vraag op dat community care juist mede vorm krijgt doordat grote instellingen hun zorg gaan deconcentreren. Deconcentreren mag er evenwel niet toe beperkt blijven dat een (kleinschalige) woonvorm met de nodige zorg wordt verschaft. Deconcentreren zal niet tot succes leiden als er niet gelijktijdig aandacht is voor sociale contacten, werk, vrijetijdsbesteding enzovoort. Verantwoordelijke personen die aan deconcentratie werken, stuiten daarmee als vanzelf eveneens op de genoemde belemmeringen die maatschappelijke ontwikkelingen tegen de community care gedachte opwerpen.

Wie is verantwoordelijk voor de sturing van het gehele zorgnetwerk?

Het sturings- en regievraagstuk kwam al eerder ter sprake, bij de beantwoording van de derde adviesvraag. De Raad vindt dat er een sterke landelijke actor zou moeten zijn die de beleidsactoren op hun verantwoordelijkheden kan aanspreken. We menen dat de staatssecretaris van VWS deze functie zou moeten vervullen. Met nadruk wijzen we er echter op, dat wij deze staatssecretaris noemen in haar verantwoordelijkheid voor de sociale infrastructuur en de sociale participatie, en zeker niet in haar verantwoordelijkheid voor de zorg. Het gaat hierbij immers vooral om andere beleidsterreinen dan dat van de zorg. Voor het lokale maatwerk en de regievoering daarbij is de gemeente verantwoordelijk.

Literatuur

Auditcommissie Stads- en Streekvervoer (1994), *Naar een vitaal en betaalbaar openbaar vervoer*. Den Haag: Ministerie van Verkeer en Waterstaat.

Beltman, H. (2001), *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000: Proefschrift*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.

Beraadsgroep Community Care (1998), *Leven in de lokale samenleving: Advies over Community Care voor mensen met een (verstandelijke) beperking*. Den Haag: Beraadsgroep Community Care.

Brief ministerie van VWS (2002), Intern nummer DGB/OAG-2316955.

Crewe, N.M. en Zola, I.K. (2001), *Independent living for physically disabled people. Developing, Implementing, and Evaluating Self-Help Rehabilitation Programs*. San Jose, New York, Shanghai: iUniverse.com Inc.

Houthuijs, I. (2001), De verhuizing: Wonen tussen gewone mensen. In: *Vrij Nederland*, nr. 3, 20 januari, p. 38-41.

iRv (2002), *Integratie van mensen met functiebeperkingen: streven naar samenspel*. Hoensbroek: iRv, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap.

Klerk, M.M.Y. de (2002), *Rapportage gehandicapten 2000: Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M.M.Y. de en Timmermans, J.M. (1998), *Rapportage gehandicapten 1997: Leefomstandigheden van mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen*. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Knops, H. (red.) (2001), *Nieuwe mogelijkheden in revalidatie en handicap II: De mogelijkheden benutten*. Hoensbroek: iRV.

Kwekkeboom, M.H. (2001), *Zo gewoon mogelijk: Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijk gezondheidszorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Laudermilk, W.J. (2001), *Samenwerking wonen en zorg: Haalbaarheidsonderzoek naar woon/zorgfaciliteiten voor langdurig zorgafhankelijken in Den Haag*. Den Haag: Stedelijke Stuurgroep Wonen.

Loon, J. van (2001), *Arduin: Ontmantelen van instituutzorg: Emancipatie en zelfbepaling van mensen met een verstandelijke beperking*. Leuven/Apeldoorn: Garant Uitgevers.

Müller, G. en Rossum, F. van (2002), *Scheiden wonen en zorg in de ggz*. Amsterdam: RIGO Research en Advies BV in opdracht van het College voor Zorgverzekeringen.

Overkamp, E. (2000), *Instellingen nemen de wijk: Een analyse van het beleid inzake de deconcentratie van instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en zijn empirische effecten*. Assen: Van Gorcum.

Pankras, M. (2001), *Community care: een studie naar de succes- en faalfactoren*. Den Haag: RMO interne publicatie.

Plempers, E. en Vliet, K. van (2002), *Community care: de uitdaging voor Nederland*. Bijlage bij dit advies.

Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (2001a), *Instituten in lijn met het moderne individu: De sociale agenda 2002-2006*. Advies 17. Den Haag: Sdu.

Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (2001b), *Aansprekend opvoeden: Balanceren tussen steun en toezicht*. Advies 18. Den Haag: Sdu.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2002), *Samen leven in de samenleving: Community care en community living*. Den Haag: RVZ.

Stichting Perspectief: www.stichtingperspectief.nl.

Taskforce Vermaatschappelijking Geestelijke Gezondheidszorg (2002), *Erbij horen*. Advies Taskforce. Amsterdam.

Tweede Kamerstuk: Voorjaarsbrief zorg 2002. TK 2001-2002, 28 313 nr. 1.

Tweede Kamerstuk: Financiële verantwoordingen. TK 2001-2002, 28 380, nr. 1.

Veerman, T.J. et al. (2001), *Werkgevers over ziekteverzuim, Arbo en Reïntegratie: Eindrapport ZARA/SZW-werkgeverspanel*. Den Haag/Tilburg: Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, Bureau As/tri en IVA.

Witte, L.P. de, Benjaminsen, S. en Heuvel, W. van den (2002), *Participatie van kinderen en jong volwassenen met een functiebeperking: Een analyse van knelpunten t.a.v. participatie en de mogelijkheden daarvan*.

Hoensbroek: iRv, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap.

Bijlage 1

Adviesvraag



Community care*

Sinds enkele jaren wordt een deel van het zorgbeleid ontwikkeld op basis van het community care-concept. Het concept bevat onder meer de beleidsdoelen vermaatschappelijking, kleinschaligheid en zelfstandigheid. De maatschappelijke participatie van het individu als volwaardig burger staat centraal. In verschillende sectoren, waaronder de Geestelijke Gezondheidszorg en gehandicaptenzorg, is hiermee al enige ervaring opgedaan. Het construeren van maatwerkzorg in dit kader vindt zijn grens in het al dan niet creëren van een maatschappelijk draagvlak.

De keuze voor het community care-concept is enkele jaren geleden gemaakt. Van belang is de condities te kennen waaraan moet worden voldaan om een intensivering van het zorgbeleid volgens dit concept tot een succes te maken.

De analyse van succescondities zal vanuit meerdere invalshoeken dienen plaats te vinden:

- Een conditie voor succes is het absorptievermogen van de samenleving. Maatschappelijke ontwikkelingen op normatief en cultureel gebied zijn hierbij bepalend. Het normen- en waardensysteem in onze samenleving is een belangrijk kader voor het community care-concept.
- Een conditie voor succes is de bereidheid in de samenleving (d.w.z. de

* In samenwerking met de RVZ (opgenomen in het concept-RVZ programma 2001-2002).

diverse overheden) om in de directe omgeving van de zorg aanpalende voorzieningen te creëren. Zoals arbeid, recreatie, wonen en onderwijs. Een effectief netwerk van deze voorzieningen bepaalt het succes van de zorg binnen het community care-concept. Community care zal dus een onderdeel moeten zijn van integraal (lokaal) beleid. En verder is het een onderdeel van facetbeleid.

- Een conditie voor succes zijn de demografische factoren. Daarbij gaat het om de aanwezigheid van ouders, familie, verwanten en de inzet van mantelzorg.

Een advies over community care zou opgesteld moeten worden tegen de achtergrond van de door het kabinet te entameren stelseldiscussie. De Raden kunnen gebruikmaken van eerder door hem uitgebrachte adviezen, o.a. die over Wonen en zorg.

Beleidsvragen:

1. Aan welke maatschappelijke condities moet zijn voldaan wil een verdere uitbouw van community care succesvol zijn?
2. Staan bestaande normen- en waardensystemen in de samenleving een substantiële uitbreiding van community care toe?
3. Hoe kan de community care op de (middel)lange termijn worden aangestuurd? Hoe ligt de verantwoordelijkheidverdeling in het binnenlands bestuur en tussen publieke en private actoren?
4. Hoe kan de relatie tussen de community care en de geïnstitutionaliseerde, relatief grootschalige voorzieningen vorm krijgen? Wie is verantwoordelijk voor de sturing van het gehele zorgnetwerk?
5. Wat kunnen wij leren van beleidservaringen in andere landen?

Bijlage 2

Community care: de uitdaging voor Nederland

Verwey-Jonker Instituut

Esther Plemper en Katja van Vliet

Utrecht, september 2002

Colofon

De opdrachtgever en financier van deze achtergrondstudie is de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO). De uitvoering van het onderzoek werd begeleid door de commissie van de RMO die het advies over community care voorbereidde en het secretariaat van de RMO. Het onderzoek werd intern begeleid door prof. dr. J.W. Duyvendak. De studie werd uitgevoerd door drs. E.M.T. Plemper en dr. K.P. van Vliet.

Verwey-Jonker Instituut, Utrecht, 2002

Inhoudsopgave

1	<i>Inleiding</i>	63
1.1.	Aanleiding tot de achtergrondstudie	63
1.2.	Onderzoeksvragen	63
1.3.	Onderzoeksopzet	64
1.4.	Analyseschema's	65
1.5.	Leeswijzer	66
2	<i>Community care</i>	67
2.1.	Community care als sociologisch concept	67
2.2.	De oorsprong van community care	68
2.3.	Community care en verwante concepten	70
2.4.	Community care en verwante concepten in Nederland	74
3	<i>Community care in de praktijk</i>	83
3.1	De uitvoering van community care en vermaatschappelijking in de praktijk	83
3.2.	De kritiek op community care en vermaatschappelijking	87
3.3.	Analyseschema community care	91
4	<i>Succes- en belemmerende factoren voor community care</i>	96
4.1.	Korte geschiedenis van de Nederlandse zorg	96
4.2.	De vorming van de zorg als een aparte beleidssector	99
4.3.	Het systeem van de zorg	101
4.4.	Paradigma's in de zorg	107
4.5.	Analyseschema community care	111
5	<i>Naar een succesvolle community care</i>	113
5.1.	Draagvlak voor community care	113
5.2.	Verantwoordelijkheid voor community care	119
5.3.	Voorwaarden voor community care	121

6	<i>Samenvatting en beantwoording probleemstelling</i>	132
	<i>Geraadpleegde literatuur</i>	150
	<i>Afkortingen</i>	164

1 Inleiding

1.1 Aanleiding tot de achtergrondstudie

De Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) zal in 2002 een advies uitbrengen over 'community care'. Onder community care wordt verstaan: ondersteuning van mensen met beperkingen bij het leven in en deelnemen aan de samenleving (wonen en woonomgeving, onderwijs, arbeid, verkeer en vervoer, vrienden en kennissen, recreatie en vrije tijd, gezondheid) door de samenleving zelf.

Ter voorbereiding van het advies heeft de RMO het Verwey-Jonker Instituut verzocht een achtergrondstudie te verrichten.

De RMO heeft de indruk dat de oorspronkelijke betekenis van community care in Nederland is gekanteld. Als mensen met beperkingen in de samenleving worden ondersteund, gebeurt dit niet door de samenleving zelf, maar door de zorginstellingen. Deze achtergrondstudie dient inzicht te bieden in de achtergronden van de gekantelde betekenis van community care aan de hand van een historische analyse en internationale vergelijkingen. Verder dient te worden gezien onder welke voorwaarden community care op de diverse levensdomeinen kan slagen, uitgaande van de burgerschapsbenadering van de RMO.

1.2 Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen bij de achtergrondstudie luiden als volgt:

- Hoe ziet community care in Nederland anno 2002 eruit? Hoe verhoudt de invulling zich tot de oorspronkelijke betekenis van community care en tot community care in andere landen? Welke visie ligt ten grondslag aan community care?

- Wat is nodig om community care in Nederland te doen slagen, zodat mensen met beperkingen als burgers in de diverse levensdomeinen kunnen functioneren? Welke bestuurlijke, burgerlijke en maatschappelijke verantwoordelijkheden horen daarbij?

1.3 Onderzoeksopzet

Om de achtergrondstudie te verrichten zijn de volgende onderzoeksmethoden toegepast:

- Bestudering van literatuur en documentatie;
- Bestudering van relevante informatie, zoals geboden op websites, in radio- en tv-uitzendingen;
- Gespreksanalyse van het 'Het Referendum: Alle instellingen voor verstandelijk gehandicapten moeten dicht', debat op de televisie (3 juni 2002) en het internet¹. Gespreksanalyse van 'De Confrontatie: Hoe bevorder je de integratie en het welzijn van verstandelijk gehandicapten?' debat op de radio (14 juni 2002). Beide debatten vonden plaats in het kader van de themamaand van de RVU: 'Een samenleving met een handicap' (juni 2002);
- Secundaire analyse van onderzoeksgegevens van het Verwey-Jonker Instituut.

Over de resultaten is tussentijds gerapporteerd. De interim rapportages zijn besproken met de commissie van de RMO die het advies over community care voorbereidde en het secretariaat van de RMO. De rapportage is intern besproken in de promotieklas van het Verwey-Jonker Instituut. De uitvoering van de achtergrondstudie werd intern begeleid door prof. dr. J.W. Duyvendak.

¹ Zie: http://www.omroep.nl/rvu/index.html#@http://www.omroep.nl/rvu/rvu_web/gehandicapten/.

1.4 Analyseschema's

Om de onderzoeksvragen verder uit te werken, is gebruikgemaakt van een drietal analyseschema's. In het eerste schema onderscheiden we de omschrijving van community care, de doelstelling van community care, de methoden om community care te bereiken, de verantwoordelijken voor community care en het uiteindelijke resultaat. Het schema wordt in deze rapportage ingevuld aan de hand van de onderzoeksgegevens.

Schema 1.4.1 Community care

<i>Omschrijving</i>	<i>Doelstelling</i>	<i>Methoden</i>	<i>Verantwoordelijken</i>

De uitvoering van community care en de resultaten worden beïnvloed door diverse factoren. Aan de hand van de analyse van de onderzoeksgegevens zullen we trachten belemmerende en bevorderende factoren voor community care te benoemen.

Schema 1.4.2 Belemmerende en bevorderende factoren voor community care

<i>Belemmerende factoren</i>	<i>Bevorderende factoren</i>

Op basis van de onderzoeksdata en de gegevens uit de voorgaande schema's kunnen we uiteindelijk de voorwaarden voor het slagen van community care op diverse levensdomeinen benoemen. In hoofdstuk 5 wordt dit schema ingevuld.

Schema 1.4.3 Voorwaarden voor slagen van community care

<i>Domeinen</i>	<i>Voorwaarden</i>
Wonen en leefomgeving	
Inkomen verwerven	
Vorming en kennisvergaring	
Werken	
Vrije tijd	
Sociale contacten	
Zelf- en naastenzorg	
Verplaatsen (vervoer)	

1.5 Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk beschrijven we de oorsprong van het Angelsaksische begrip community care en de introductie ervan als beleids-optie in het Nederlandse zorgsysteem. De achterliggende visie, doelstelling en uitwerking worden besproken. Vervolgens nemen we in hoofdstuk 3 de uitvoering van community care onder de loep. Ook het aanverwante begrip vermaatschappelijking wordt behandeld. Om community care anno 2002 te kunnen begrijpen, is het noodzakelijk het concept te plaatsen binnen de context van het Nederlandse zorgsysteem. De factoren die de uitvoering van community care en de resultaten beïnvloeden, komen aan de orde in hoofdstuk 4. In het 5e hoofdstuk dragen we de voorwaarden aan voor succesvolle community care. Ten slotte beantwoorden we in hoofdstuk 6 de probleemstelling en vatten daarmee tegelijk de achtergrondstudie samen.

2 Community care

2.1 Community care als sociologisch concept

Het begrip 'community' laat zich het beste sociologisch duiden. De oorsprong van community als sociologisch concept ligt in het Duitse 'Gemeinschaft' dat in contrast staat tot het grotere 'Gesellschaft'.² Een Gemeinschaft kenmerkt zich door directe en persoonlijke banden tussen mensen, gedeelde overtuigingen en sympathieën. Voorbeelden van een Gemeinschaft zijn een supportersclub, een vriendenkring, een hechte buurt, een sekte of geloofsgemeenschap. Een Gemeinschaft kan geografisch beperkt zijn, zoals een buurt, maar dat hoeft niet. Internet biedt de mogelijkheden voor virtuele 'communities' van mensen met gemeenschappelijke interesses. Een Gesellschaft is groter dan een Gemeinschaft, complexer en minder persoonlijk en wordt gekenmerkt door contractuele relaties.

De socioloog Bulmer (1987) draagt de ingrediënten aan voor een community op lokaal niveau. Dit zijn vrienden, burens, zelfhulpgroepen, kerken, buurtcentra, belangengroepen en -clubs. Een community wordt gekenmerkt door warmte, emotionele steun en wederzijds vertrouwen.

Bulmer ontleedt het begrip 'care' in 'caring for' (zich richten op de fysieke en emotionele behoeften van een persoon) en 'caring about', waarbij sprake is van gevoelens van empathie voor een persoon en emotionele betrokkenheid bij een persoon. Ook maakt hij onderscheid tussen 'care in the community' (zorg door betaalde medewerkers van en thuiszorg- en andere lokale organisaties) en 'care by the community' (zorg door familie, vrienden en vrijwilligers).

² De begrippen Gemeinschaft en Gesellschaft zijn als zodanig gedefinieerd door de socioloog Tönnies.

Community care vormt een krachtige combinatie van al deze begrippen, aldus Bulmer. Community care bestaat uit meerdere netwerken van formele en informele relaties waarvan de krachten worden gemobiliseerd in tijden van ziekte, rouw of moeilijkheden. Community care is een combinatie van professionele zorg, vrijwilligerszorg en informele zorg waarbij sprake is van zowel verzorging als emotionele en sociale steun. We kunnen community care aldus schematisch weergeven:

Schema 2.1.1 Community care

Caring for = Zorgen voor	Care in the community = Professionele zorg
Caring about = Geven om	Care by the community = Vrijwilligerszorg en informele zorg

2.2 De oorsprong van community care

De zoekactie naar de oorspong of herkomst van het begrip community care voerde ons terug in de tijd tot een geschrift uit 1932 waarin de Amerikaanse 'National League of Women Voters' pleit voor community care in het belang van de gezondheid van moeder en kind.³

In latere Amerikaanse en Engelse documenten – vooral uit de jaren zestig – zien we de idee van community care geregeld opduiken. Het werd vooral gezien als een methode om de rehabilitatie van psychiatrische patiënten na ontslag uit een residentiële instelling te bevorderen.⁴

³ Rockwell, 1932.

⁴ Zie bijv. Gerver, 1966; Mind, 1976.

Community care als beleidsoptie is bovenal een Britse uitvinding. In de 'Mental Health Act' van 1959 was reeds sprake van een voorgestelde verschuiving van 'hospital care' naar community care. In 1963 ontvouwde de Britse overheid de contouren van de plannen voor de ontwikkeling van community care vanuit lokale gezondheidszorg- en welzijnsinstellingen in Engeland en Wales.⁵ Er verschenen diverse studies over het beleid en het functioneren van de geestelijke gezondheidszorg als aanbieder van community care.⁶ Ook community care voor licht verstandelijk gehandicapten kreeg aandacht.⁷

In de jaren zeventig was sprake van een toenemende focus op samenwerking tussen de medische gezondheidszorg, sociale zekerheidsvoorzieningen en andere sociale voorzieningen. In dezelfde periode leverden wetenschappers en politici veel kritiek op de leefsituatie in instellingen.

In 1985 werd de basis gelegd voor de latere community care met het regeringsrapport 'Community care with special reference to adult mentally ill and mentally handicapped people'. De participatie van mensen met een handicap of stoornis staat hierin centraal. De beleidsnota die bepalend was voor de organisatie van de zorg in Groot-Brittannië is 'Caring for People. Community Care in the Next Decade and Beyond' uit 1989. 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'.⁹ Informele zorg en vrijwilligerswerk vormen een fundamenteel onderdeel van community care.

5 Ministry of Health, 1963.

6 Rehin & Martin, 1968; Martin & Rehin, 1969.

7 Moncrieff, 1966.

8 Department of Health & Social Security, 1978.

9 Van der Ham, 1995.

Om community care te realiseren, werden de volgende methoden voorgesteld:

- Ontwikkelen van huishoudelijke en taakverlichtende diensten en dagopvang, zodat mensen langer thuis kunnen blijven;
- Bevorderen dat dienstverleners prioriteit geven aan praktische ondersteuning van de verzorgers;
- Procedures ontwikkelen voor 'need assessment';
- Casemanagers als hoeksteen van de kwaliteitszorg;
- Bevorderen van de ontwikkeling van een onafhankelijke sector (particulier initiatief, vrijwilligerswerk) naast de overheidsvoorzieningen;
- Formuleren van de onderscheiden verantwoordelijkheden;
- Opzetten van een nieuw financieringssysteem om een efficiëntere besteding van middelen te realiseren.

Het wettelijk kader is vastgelegd in de 'National Health Service and Community Care Act' uit 1990 (in 1996 aangevuld met de 'Community Care (Direct Payments) Act'). In de wet is geregeld dat de lokale overheden verantwoordelijk zijn voor het vormgeven van nieuwe structuren voor casemanagement, caremanagement en fondsenwerving. De zorg- en welzijnsinstellingen moeten samenwerken bij de planning en dienen samen met vrijwilligersorganisaties en woningcorporaties integrale zorg en dienstverlening te bieden. Het recht op 'need assessment' van de individuele cliënten draagt bij aan het proces van integratie.

2.3 Community care en verwante concepten

Community care hangt samen met een aantal verwante concepten, zoals deïnstitutionalisering. Hieronder wordt verstaan het proces waarbij instituten worden vervangen door kleinschalige woonvormen en woningen in de samenleving. Koplopers op het gebied van deïnstitutionalisering zijn

Noorwegen en Zweden.¹⁰ Al in de jaren vijftig vond geleidelijke afbouw plaats van de grote instituties. Vanaf de jaren zeventig versnelde het tempo.

In 1985 werd in Zweden bij wet bepaald dat ieder mens met een beperking, ongeacht de aard van de beperking, het recht heeft om in een huis midden in de samenleving te leven. In 1986 werden instituties voor kinderen bij wet verboden. In 1994 werd bepaald dat ook de instellingen voor mensen met een functiebeperking vervangen dienden te worden door geïntegreerd wonen. Sluitstuk van dit proces van ontmanteling was de wet uit 1997 die bepaalde dat alle instituten voor 2000 opgeheven moesten zijn. In plaats van de instituten zijn er drie typen woonvormen gekomen:

- Wonen in een kleine groep. Maximaal vijf appartementen in een wijk. De begeleiding is 24 uur per dag aanwezig;
- Wonen in een servicewoning. Vijf tot tien appartementen in een wijk. Begeleiding is mogelijk en er zijn gemeenschappelijke voorzieningen;
- Wonen in een aangepast huis met een persoonlijk begeleider. Deze vorm bestaat alleen voor mensen met een ernstige handicap.

De gemeente is verantwoordelijk voor het leveren van de benodigde ondersteuning. De ondersteuning wordt betaald vanuit de lokale belastingopbrengsten.

In Noorwegen waren de instituten altijd al kleinschalig. Toch was er ook kritiek van ouders op de leefsituatie in de zorginstellingen. Vooral deze kritiek heeft ervoor gezorgd dat in 1988 de formele beslissing tot deïstitutionalisering werd genomen. In de eerste helft van de jaren negentig vond de ommezwaai plaats, die een van de belangrijkste politieke hervormingen in

¹⁰ Zie voor een overzicht van Noorwegen en Zweden: Overkamp, 2000.

Zie voor community care in Zweden:

http://www.omroep.nl/rvu/index.html#@http://www.omroep.nl/rvu/rvu_web/gehandicapten/.

Noorwegen na de Tweede Wereldoorlog was. Net als in Zweden kwam de verantwoordelijkheid voor de zorg en ondersteuning bij de gemeenten te liggen. Ook werd in de wet vastgelegd dat mensen met een beperking recht hebben op een woning in een gewone omgeving, op regulier onderwijs en op regulier werk. Sinds 1996 woont niemand in Noorwegen meer in een instituut.

In de Verenigde Staten begon het proces van deïstitutionalisering al vroeg. In 1950 richtte een aantal bezorgde ouders de 'Association for Retarded Citizens' (ARC) op. De ouders verzetten zich tegen de leefsituatie van mensen met een verstandelijke handicap in staatsinstituten en pleitten voor de ontwikkeling van 'community living' of 'community support'. Deze begrippen verwijzen naar de diensten en ondersteuningsvormen die mensen met een handicap in staat stellen op vergelijkbare wijze te leven als mensen zonder een handicap.

De ARC groeide uit tot de grootste nationale 'advocacy' organisatie van mensen met een verstandelijke handicap en verwante ontwikkelingsstoornissen, en hun families. De Verenigde Staten kent een lange traditie als het gaat om belangenbehartiging en gelijke burgerrechten voor iedereen. Met name in de jaren vijftig en zestig was de 'civil rights movement', aangevoerd door Martin Luther King, actief in de strijd voor burgerrechten voor Afro-Americans. De civil rights movement stimuleerde eveneens mensen met een handicap of beperking om hun burgerrechten op te eisen. De 'Rehabilitation Act' van 1973 vormde de uiteindelijke wettelijke erkenning van het recht van mensen met een handicap om te leven en te participeren in de samenleving.¹¹

Net als in de Scandinavische landen zette de deïstitutionalisering in de Verenigde Staten zich in versneld tempo door in de jaren zeventig. In 1971

¹¹ Van Loon, 2001.

pleitte president Nixon voor uitbreiding van 'community support' en riep de burgers op het mede mogelijk te maken dat mensen met een verstandelijke handicap konden terugkeren uit de staatsinstituten naar de samenleving om een zinvol leven te kunnen leiden. Om community support mogelijk te maken, kwamen er financieringsprogramma's voor alternatieven voor instuutszorg ('Medicaid Home and Community Based Services'), aanvullende inkomensfinanciering voor mensen met een handicap ('Supplement Security Income Program') en onderwijsprogramma's voor kinderen met een handicap ('Education for All Handicapped Children Act').¹²

In de jaren tachtig pleitten de civil rights movement en de diverse advocacy organisaties niet alleen voor normalisatie, maar ook voor integratie en participatie van burgers in de samenleving, ongeacht handicap of beperking. 'People First', de belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, wees in 1984 op de 'retarding environment'. Hiermee wordt bedoeld op beschutte werk- en woonomgevingen die mensen met een handicap 'achterlijk' houden. Gestimuleerd door de belangenverenigingen deden arbeidsintegratie, 'job coaching' en andere vormen van 'coaching' en 'support', zoals 'buddies', in de jaren tachtig en negentig hun intrede in de Amerikaanse maatschappij. Later werden deze initiatieven overgenomen in andere landen, waaronder Nederland. Ondanks wettelijke regelingen – die niet alleen beschermen, maar ook beperken –, hogere loonkosten en een voorzichtige houding tegen mensen met een handicap en stoornis in het reguliere arbeidsproces, waren ook in Nederland de ondernomen initiatieven succesvol.¹³

12 Zie o.a. Van Loon, 2001.

13 Zie o.a. Plempers & Gorter, 1994.

2.4 Community care en verwante concepten in Nederland

De Angelsaksische en Scandinavische ontwikkelingen van deinstitutionalisering en community care gingen in de jaren zeventig en tachtig grotendeels aan Nederland voorbij. Wel werden in die periode op basis van zorginhoudelijke discussies in onder andere de Tweede Kamer de contouren gelegd voor een vernieuwend beleid in de geestelijke gezondheidszorg. Door deconcentratie van psychiatrische ziekenhuizen en versterking van de extramurale zorg wilde de overheid vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg bereiken. De 'Nieuwe Nota Geestelijke Volksgezondheid' van 1984 kondigde een verdergaande vermaatschappelijking aan. In de jaren daarna betekende vermaatschappelijking echter voornamelijk uitplaatsing van 'bewoners' van psychiatrische ziekenhuizen naar beschermende woonvormen (RIBW'en) en sociowoningen.¹⁴

In Nederland zijn (nog) geen wetten aangenomen die mensen met een beperking dezelfde rechten geven als andere burgers. Evenmin zijn de instituties bij wet afgeschaft. Sterker nog: terwijl in de Verenigde Staten en in Europese landen een proces van grootscheepse deinstitutionalisering plaatsvond, nam het aantal instituutplaatsen in Nederland in alle sectoren ieder jaar gestaag toe. Anno 2002 verblijven zo'n 35.000 mensen met een verstandelijke handicap in een instituut.¹⁵ Ter vergelijking: dat is meer dan alle residentieel verblijvende mensen met een verstandelijke handicap in de Scandinavische landen en het Verenigd Koninkrijk samen. Ook is het meer dan de helft van het aantal mensen met een verstandelijke handicap in instituten in de Verenigde Staten.

¹⁴ Tweede Kamer, 1996a.

¹⁵ Zie Overkamp, 2000. Informatie van VWS. Zie ook De Klerk, 2002.

Ook al drongen de processen van deïstitutionalisering en community care niet direct door in Nederland, toch vonden hier belangrijke ontwikkelingen plaats. Samenhangend met de ontzuiling zien we vanaf de jaren zestig een sterke individualiseringstendens en opkomende emancipatiebewegingen. De meningen zijn verdeeld over de vraag of het ijkpunt van de emancipatie precies in de jaren zestig viel of later, maar duidelijk is dat de gezagsverhoudingen vanaf die periode veranderen. We kunnen spreken van een verschuiving van een bevelshuishouding naar een onderhandelingshuishouding.¹⁶ De burger werd mondiger: als werknemer, als vrouw, als leerling, als cliënt en als ouder/vertegenwoordiger van de cliënt. Er kwamen ondernemingsraden van werknemers en medezeggenschapsraden van ouders op scholen.

Zowel beroepskrachten als (ex-)patiënten en familieleden kwamen in actie om te pleiten voor een betere rechtspositie en een humanere bejegening van patiënten in de psychiatrie. In 1970 werd de eerste officiële patiëntenraad geïnstalleerd in algemeen psychiatrisch ziekenhuis Coudewater. In 1971 werd de Cliëntenbond opgericht en in 1980 de LPR, de organisatie van patiënten- en bewonersraden in de geestelijke gezondheidszorg.¹⁷

De psychiatrische ziekenhuizen en woonvormen bleven lange tijd koploper in de zorg wat betreft medezeggenschap. Pas in 1996 trad de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) in werking. Hierin worden alle zorginstellingen verplicht via een cliëntenraad medezeggenschap van hun cliënten te organiseren. De medezeggenschap in de psychiatrie was in de jaren zeventig en tachtig vooral gericht op het leven binnen de instelling en was doorgaans een aangelegenheid van langdurig verblijvenden.

16 De Swaan, 1982.

17 Zie Rijkschroeff, 1989; Peters & Van den Baard, 1992.

Het protest waarmee het heersende gezag in de jaren zestig en zeventig werd bestreden, kan gezien worden als een roep om zelfontplooiing. Het ideaal van zelfontplooiing behelst de gedachte dat alle mensen hun eigen mogelijkheden en talenten moeten kunnen ontdekken en ontplooiën en dat de maatschappij zo ingericht moet worden dat zij hen daarin ondersteunt.¹⁸ De zelfontplooiingsgedachte werd vormgegeven in Dennendal, een instelling voor mensen met een verstandelijke handicap (toen zwakzinnigen genoemd), deel uitmakend van de Willem Arntszhoeve, psychiatrisch ziekenhuis in Den Dolder. Onder leiding van de psycholoog Carel Muller werden in de periode 1970-1974 radicale veranderingen doorgevoerd in de instelling. Het medisch en pedagogisch regime werd vervangen door het 'leef- en relatiemodel'. Dit hield in dat mensen met een handicap zichzelf mochten zijn. Vanuit de 'verdunningsgedachte' wilde Muller de instelling openstellen voor bewoning door mensen zonder handicap. Dit zou leiden tot een verrijking van de leefomgeving van beide typen bewoners. Medewerkers gingen eveneens in de tot Nieuw-Dennendal omgedoopte instelling wonen. De opvattingen van Muller strookten niet met die van de directie van de Willem Arntszhoeve noch met die van de overheid en de inspectie voor de geestelijke volksgezondheid. Na een bezetting door personeel, ouders en andere sympathisanten werd Nieuw-Dennendal in 1974 op last van de regering ontruimd.¹⁹

In de geest van de tijd werden ook ouders en familieleden van mensen met een verstandelijke handicap mondiger. Net als in andere landen werd er kritiek geuit op de leefsituatie in de instituten. De groepsgewijze benadering en de grootte van de groepen lieten weinig ruimte over voor individuele aandacht. Verschillende ouders wezen erop dat de instelling geen ideale leefomgeving was. Ouders van bewoners van Nieuw-Dennendal richtten het

¹⁸ Zie o.a. Tonkens, 1999; Duyvendak, 1999.

¹⁹ Zie voor een chronologisch overzicht van Nieuw-Dennendal:

<http://members.lycos.nl/HansGrimm/index-107.html>.

Landelijk Ouderberaad Moderne Zwakzinnigenzorg (LOMZ) op. Het beraad bleef ook na de ontruiming actief, onder meer in het stimuleren van het oprichten van gezinsvervangende tehuizen.

Er kwam steeds meer aandacht voor begeleiding en behandeling binnen de zorginstuties door orthopedagogen, psychologen, psychiaters en therapeuten. Zij uitten eveneens kritiek op het weinig stimulerende leefmilieu van de instelling. Jan Foudraines bestseller 'Wie is van hout ...' (1971) en 'Het vuile schort' (1975) van Joop Fennis beschreven de onwenselijke situaties in respectievelijk de psychiatrie en de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

Mede als antwoord op deze ontwikkelingen ging de overheid zich bezinnen op de organisatie en inrichting van de zorg. Er speelde voor de overheid ook een ander belang. De overheid werd geconfronteerd met een groeiende zorgvraag en steeds duurder wordende voorzieningen terwijl in het regeringsbeleid sprake was van een sterke bezuinigingstendens. Dit impliceerde dat de zorg doelmatiger georganiseerd moest worden. In de jaren negentig koos de overheid dan ook voor een radicale omwenteling in alle zorgsectoren. Extramuralisering, transmuralisering en deinstitutionalisering van de zorg werden gestimuleerd. De psychiatrische ziekenhuizen behoorden niet langer een woonfunctie te hebben en de afdelingen voor chronische psychiatrie moesten in het proces van vermaatschappelijking geleidelijk verdwijnen. Binnen een termijn van tien jaar diende eenderde van de intramurale plaatsen voor mensen met een handicap omgezet te worden in kleinschalige woonvormen of in gewone huizen in de wijk.²⁰

Een belangrijk kenmerk van de nieuwe zorg werd de vraaggerichtheid. Er werd gestreefd naar zorg op maat. Iemand moet de hulp en verzorging krijgen die voor hem of haar in een bepaalde situatie op een bepaald moment

²⁰ Tweede Kamer, 1995.

nodig of gewenst is. Niet meer zorg dan nodig, maar ook niet minder zorg en geen andere zorg indien de benodigde zorg niet beschikbaar is. Om de zorg meer vraaggericht te maken, werd in 1991 het persoonsgebonden budget geïntroduceerd. Dit gaf mensen met een handicap en hun ouders de mogelijkheid om zelf geïndiceerde zorg in te kopen.²¹

In het 'Meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenbeleid 1995-1998' (ofwel 'De perken te buiten') uit 1995 staan begrippen als integratie en participatie centraal. Mensen met een handicap dienen dezelfde kansen te krijgen als ieder ander in de samenleving en waar nodig moeten zij worden ondersteund. Er is nog geen sprake van community care. Dat begrip wordt geïntroduceerd in de 'Actualisatie 1996' van het Meerjarenprogramma. Het wordt kortweg gedefinieerd als 'zorg die geleverd wordt in (en door) de gemeenschap'. Er wordt uitgelegd dat community care een vorm is van 'georganiseerde, niet-institutionele zorg en dienstverlening, waarmee in diverse Europese landen al de nodige ervaring is opgedaan'. Tijdens een door de staatssecretaris van VWS geëntameerde brainstorm over de toekomst van de Sociaal Pedagogische Diensten (SPD'en) kwam de mogelijkheid om ook in Nederland 'vormen van community care' in te voeren aan de orde. In de ontwikkeling en uitvoering van community care konden de SPD'en een grote rol spelen, aldus de staatssecretaris.

Als vervolg op de Actualisatie van het Meerjarenbeleid gaf de staatssecretaris aan het Gestructureerd Overleg Gehandicaptenbeleid (GOG) de opdracht om een Beraadsgroep Community Care te installeren. De beraadsgroep ging in 1997 van start met als taken: het verkennen van de opvattingen over en de ervaringen met community care voor zover relevant voor de Nederlandse situatie en voor zover deze betrekking hebben op de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap; het verkennen van de positieve

²¹ Ministerie van WVC, 1991.

mogelijkheden, maar ook van de eventuele risico's van een beleid naar community care; het aangeven van beleidsrichtingen en de daarbij behorende randvoorwaarden en knelpunten.

Het doel van community care wordt in het advies van de Beraadsgroep Community Care (1998) omschreven als: 'het ondersteunen van mensen met ernstige beperkingen (waaronder begrepen ondersteuning voor hun sociaal netwerk) bij het leven in en deelnemen aan de (lokale) samenleving'. Belangrijke domeinen van die maatschappelijke participatie zijn: het leven in een gezin, onderwijs, arbeid, wonen en woonomgeving, verkeer en vervoer, vrienden en kennissen, recreatie en vrije tijd, gezondheid. Niet ieder mens met een beperking heeft ondersteuning nodig op al deze genoemde levensterreinen. Ernst en aard van de handicap en de levensfase waarin iemand verkeert, zijn van invloed op de mate waarin men op een of meerdere terreinen ondersteuning behoeft. De uitdaging bij het realiseren van community care is om vanuit het perspectief van de cliënt, de (eventuele) ondersteuning op al deze domeinen zo te organiseren dat volwaardig deelnemen van de cliënt in de maatschappij mogelijk wordt of blijft.

Om de community care te bewerkstelligen, legt de beraadsgroep in zijn aanbevelingen de nadruk op drie strategieën:

- De zorgsector zodanig veranderen dat flexibele ondersteuning wordt geboden op plaatsen waar mensen met een handicap die wensen;
- De mensen met een handicap, dan wel hun vertegenwoordigers, instrumenten in handen geven waarmee ze meer invloed krijgen op hun eigen leven;
- De samenleving actief medeverantwoordelijk maken voor het zorgen voor en ondersteunen van mensen met een (ernstige) handicap.

Community care heeft betrekking op veel onderwerpen uit verschillende sectoren. Dit vergt veel coördinatie. Niet alleen van de landelijke overheid, maar met name ook van de gemeenten. Er zal een groter beroep worden gedaan op de bestuurlijke rol van de gemeenten als het gaat om de coördinatie en samenwerking van en tussen de verschillende beleidsterreinen als onderwijs, arbeid en zorg, aldus de Beraadsgroep.

In de Welzijnsnota 'Werken aan sociale kwaliteit' (1999) wordt gewezen op de zwakke bindingen tussen mensen met een handicap en de 'gewone samenleving' als gevolg van het wonen in instituties. De overheid wil via een transformatieproces naar 'ondersteund wonen' en 'ondersteund werken' in de lokale samenleving de bindingen versterken. Dit houdt in dat er meer variëteit en kleinschaligheid van huisvesting en zorg beschikbaar zullen komen. Meer mensen zullen gaan werken binnen reguliere bedrijven en instellingen. Er zullen aparte structuren voor ondersteund werken blijven bestaan voor situaties waarin regulier betaald werken niet mogelijk is. 'Deze verschuivingen worden aangeduid met de overkoepelende term community care', aldus de nota. Het betekent dat mensen zélf kiezen waar ze gaan wonen en dat zorginstellingen zich meer omvormen tot aanbieders van zorg-aan-huis. Bovendien betekent het dat reguliere instellingen op het gebied van leren, wonen, werken en zorgen meer worden betrokken bij de ondersteuning van mensen met een zorgvraag. De ondersteuning wordt ingebed in de lokale samenleving. Dat vereist een infrastructuur waarin huisvesting, flexibele AWBZ-zorg en mogelijkheden tot vrijetijdsbesteding goed verweven zijn. Vernieuwing van de 'organisatie van zorg' moet samengaan met nieuwe structuren voor integratie van mensen met een handicap.

In het 'Beleidskader gehandicaptenzorg' van september 2001 staat dat de ondersteuning van deelname van mensen met een handicap aan de samenleving in de eerste plaats uit de samenleving zelf dient te komen: van sociale netwerken en organisaties als woningcorporaties, bedrijven, scholen, buurthuizen, sportaccommodaties en openbaar vervoer. Dit betekent dat

het aanbod van deze organisaties toegankelijk dient te zijn voor mensen met beperkingen. Het wetsvoorstel Gelijke Behandeling op grond van Handicap of Chronische Ziekte (WGBH/CZ), waaronder ook psychisch gehandicapten vallen, zal niet alleen het expliciet of impliciet maken van onderscheid verbieden, maar kan ook verplichtingen opleggen tot het aanbrenge van doeltreffende aanpassingen, bijvoorbeeld in de sfeer van arbeid en onderwijs. Er wordt nog bezien in hoeverre de wet kan worden uitgebreid naar andere terreinen, zoals vervoer, wonen en goederen en diensten.

Community care betekent kortweg 'zorg in de samenleving door de samenleving'. Onder vermaatschappelijking van de zorg verstaan we 'het streven om de zorg zoveel mogelijk in de samenleving te laten plaatsvinden'.²² Een belangrijk motief van vermaatschappelijking is de overtuiging dat mensen met een handicap, stoornis of beperking in de eerste plaats burger zijn – en niet primair patiënt, bewoner of cliënt – en als zodanig aan de maatschappij kunnen deelnemen. Om vermaatschappelijking te doen slagen, is het noodzakelijk dat deze burgers niet in instellingen buiten de samenleving wonen, maar tussen de andere bewoners van Nederland leven.²³

Zowel community care als vermaatschappelijking hebben tot doel mensen met een handicap of beperking te ondersteunen bij het leven in en deelnemen aan de samenleving. Community care wordt in Nederland primair gebruikt als het de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap betreft. Als het de zorg voor mensen met een psychiatrische achtergrond betreft, wordt vaker gesproken van vermaatschappelijking. Deze twee benamingen voor een verschijnsel waarmee hetzelfde doel wordt beoogd, zijn illustratief voor de scheiding tussen de twee sectoren: de zorg voor mensen

²² Zie voor een uitgebreide beschrijving van vermaatschappelijking: Van Vliet & Plempers, 2002.

²³ RMO, 2001.

met een verstandelijke handicap en de geestelijke gezondheidszorg. Er tonen zich echter voorzichtig scheuren in de spreekwoordelijke muren. De nieuwe benaming die de Taskforce Vermaatschappelijking gebruikt voor mensen met een psychiatrische stoornis ('psychisch gehandicapten') is een stap in de richting van samenwerking. In haar reactie op het advies van de taskforce (2002) meldt de minister van VWS voornemens te zijn een sterkere verbinding te leggen tussen de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg en de vermaatschappelijking van de ouderen- en gehandicaptensector. Ouderen die kwetsbaar zijn, en psychische en (verstandelijk) gehandicapten hebben grotendeels dezelfde basisvoorzieningen of maatschappelijk steunsystemen nodig om succesvol deel te nemen aan de samenleving. De minister sluit dan ook aan bij de gedachte om (ex-)psychiatrische patiënten te zien als mensen met een handicap die naast zorg extra steun nodig hebben op de maatschappelijke terreinen wonen, werken en welzijn.

3 Community care in de praktijk

3.1 De uitvoering van community care en vermaatschappelijking in de praktijk

Zowel community care als vermaatschappelijking werden als beleidskeuzes in brede kring toegejuicht. De zorgvragers en hun belangenbehartigers hadden ervoor gepleit en er lang op moeten wachten in vergelijking met andere landen. In combinatie met het persoonsgebonden budget was het een grote stap op weg naar zelfbepaling en integratie. Hoe verliepen community care en vermaatschappelijking in de praktijk?

Het deelprogramma Community Care in de Welzijnsnota (1999) voorzag in een reeks lokale en regionale pilots waarin ondersteuning werd geboden over de grenzen van de categoriale zorg en de algemene voorzieningen heen. In de pilots ging het erom 'good practices' van community care te creëren die beleidsrelevante informatie genereren voor overheden, zorgkantoren en zorgaanbieders. Daarnaast dienden de good practices overdraagbaar te zijn door landelijke monitoring, kennisverspreiding en voorlichting. Uit een tussenrapportage²⁴ blijkt dat bij een kleine groep van koplopers in de gehandicaptenzorg een veelheid van vernieuwende initiatieven op gang is gekomen in de richting van 'vraaggerichte' ondersteuning 'in de lokale samenleving' of netwerkvorming. Er wordt slechts een beperkt aantal cliënten bereikt. Van doorslaggevende betekenis is uiteraard of de veranderende vormgeving van zorg of 'ondersteuning' tot meer participatie leidt (inclusie). Bij zinnig werk geldt dit; wat wonen betreft, is dat minder helder.

²⁴ NIZW, 2000.

Met de keuze voor community care heeft de overheid een ingrijpende beslissing genomen. Het betekent een verschuiving van *zorg binnen de instelling* naar *zorg binnen de community*. Deze beleidskeuze is vooralsnog vertaald naar zorg door de *instelling in de community*. Als de zorginstelling community care biedt, betekent dit dat wonen, werken, dagbesteding en vrije tijd door de instelling zelf worden geleverd. Niet langer in een groot instituut, maar in woningen, verspreid over de regio, waarin mensen in kleine groepjes leven.

Arduin in Zeeland kan worden beschouwd als een koploper op het gebied van community care. Het instituut is volledig ontmanteld. Toch heeft ook Arduin in eerste instantie geheel vanuit de eigen instelling vormgegeven aan dit beleid. Andere levensgebieden, zoals arbeid en wonen, werden hierin niet betrokken.²⁵ Momenteel worden er wel initiatieven in die richting ontplooid. Arduin is voornemens de functie wonen onder te brengen bij de woningcorporaties en zorg bij de thuiszorgorganisaties.

Er lijkt nergens sprake te zijn van het initiatief tot community care bij een andere actor dan de zorginstelling.²⁶ Door community care als een vorm van instellingszorg te leveren, dreigen cruciale elementen te verdwijnen, zoals de samenleving betrekken bij de zorg en medeverantwoordelijk maken, en de zorgontvanger stimuleren te participeren in de samenleving. De overheid, de zorgvragers en hun ouders hebben ondanks de beschikbaarheid van persoonsgebonden budgetten weinig invloed op de vormgeving van community care. Ouders uit Zuid-Holland die met pgb'en een eigen zorg-huis voor hun meervoudig gehandicapte kinderen oprichtten en de zorg bij de regionale zorginstelling inkochten, ervoeren al snel dat het huis als onderdeel van de instelling werd gerund.²⁷

²⁵ Plemper et al., 2002.

²⁶ Zie o.a. A. Westerlaken, 's HeerenLoo Zorggroep, 6 mei 2002, http://www.opkopzorg.nl/discussie/artikel.php?original_id=183.

²⁷ 'Gedeelde zorg', tv-documentaire RVU, 17 juni 2002.

De zorginstellingen bezitten vanzelfsprekend een grote hoeveelheid expertise. Het lange bestaan van het medisch model (zie paragraaf 4.4.) heeft de kennis over begeleiding van mensen met een handicap of stoornis tot een exclusief goed van de professionele zorginstellingen gemaakt. Bovendien zijn de zorginstellingen de enige leveranciers van zorg aan mensen met een beperking. De andere terreinen van zorg- en dienstverlening zijn nog niet toegerust voor community care of worden geacht dat niet te zijn. Er zijn nauwelijks overlegstructuren gecreëerd op lokaal niveau voor uitvoering van community care, zoals in Groot-Brittannië. Er zijn nauwelijks of geen care- en casemanagers ingesteld. Noch de gemeenten noch de SPD'en hebben de verantwoordelijke en coördinerende rollen vervuld of gekregen die aanvankelijk voor hen waren bedoeld. De instellingen in de geestelijke gezondheidszorg tonen zich terughoudend in het overdragen van taken aan instanties, zoals het algemeen maatschappelijk werk, de GGD, de woningcorporaties, e.d. Deze terughoudendheid is ingegeven door het veronderstelde gebrek aan deskundigheid bij genoemde instellingen om psychiatrische patiënten op adequate wijze te begeleiden.

Sommige beroepskrachten in de zorg hebben twijfels over community care. Zij worden geconfronteerd met een nieuwe werkwijze die niet geheel strookt met hun opleiding en hun verwachtingen van de professie. Ook zijn ze bang voor verschraling en verarming van de kwaliteit van leven van bijvoorbeeld meervoudig gehandicapten.²⁸

Cliënten voelen zich vaak weinig betrokken bij het proces van vermaatschappelijking.²⁹ Uit de zorg voor mensen met een handicap bereiken ons verhalen van bewoners die het 'stikgezellig' vinden om in een huis te wonen met een paar anderen en nooit meer terug willen naar het inrich-

28 Houthuijs, 2001.

29 Kwekkeboom, 1999.

tingsterrein.³⁰ Uit de verhalen van cliënten van Arduin blijkt hoe zij het verdwijnen van de instituutzorg als een bevrijding ervaren.³¹

Op grond van de bestudeerde literatuur, eigen onderzoeksgegevens en de geluiden in het publieke debat wordt duidelijk dat vermaatschappelijking, community care en deïstitutionalisering in Nederland moeizaam tot stand komen. Verschillende onderzoeken schetsen een sceptisch beeld. Men wijst erop dat deïstitutionalisering slechts plaatsvindt als de overheid het afdwingt en dan op zo'n wijze wordt ingevuld dat er sprake is van een verschuiving van de instellingscultuur naar woningen in de wijk die fungeren als mini-instituten.³² Community care behelst soms niet meer dan het proces van deïstitutionalisering van een instelling. Soms spreken betrokkenen ook van 'community care-achtige' projecten.

Niet alleen de totstandkoming van deïstitutionalisering, community care en vermaatschappelijking verloopt stroef, de resultaten zijn evenmin positief. In enkele gevallen hebben de processen zelfs tot persoonlijke en maatschappelijke schade geleid.³³ Er wordt weinig geïntegreerd in de buurt. Er is weliswaar sprake van fysieke integratie, maar niet van sociale integratie.³⁴ Voor zowel de medewerkers als de bewoners is het aantal contacten kleiner geworden. Als er geen centrale instelling meer is, hebben de medewerkers geen mogelijkheid tot contact met collega's. Ook cliënten kunnen elkaar minder spontaan ontmoeten.³⁵

30 Houthuijs, 2001.

31 Van Loon, 2001.

32 Zie Beltman, 2001; Overkamp, 2000.

33 Zie o.a. Kroef, 2002b; De Koning, 2001a; De Koning, 2001b.

34 Overkamp, 2000; De Klerk, 2002.

35 Zie voor de gevolgen van deconcentratie: Plemper et al., 2002.

Twee jaar geleden werd duidelijk dat vermaatschappelijking in de psychiatrie ofwel zorg buiten de instelling steeds vaker inhield dat er helemaal geen zorg meer werd geboden. De minister van VWS erkende de problemen en stelde in oktober 2000 de Taskforce Vermaatschappelijking in. De kern van het advies van de taskforce (2002) is dat voor een goede maatschappelijke integratie van psychisch gehandicapten op lokaal niveau een samenhangend pakket van zorg en welzijn aanwezig moet zijn, een zogeheten maatschappelijk steunsysteem. De verantwoordelijkheid voor (onderdelen) van dit steunsysteem ligt bij diverse partijen zoals de geestelijke gezondheidszorg, zorgkantoren, sociale diensten, woningcorporaties, maatschappelijke, zorg- en welzijnsvoorzieningen. Het beleid is gericht op het vergroten van de mogelijkheden van mensen met beperkingen om sociaal en maatschappelijk te kunnen participeren. Dit beleid op het terrein van de (bijzondere) bijstand, huisvesting, vervoer, dienstverlening (welzijn) en onderwijs komt op lokaal niveau onder de bestuurlijke verantwoordelijkheid van de gemeente tot invulling. Wanneer mensen met beperkingen daarnaast van zorg afhankelijk zijn, is het van belang dat ook die zorg – meer dan nu gebeurt – in de eigen woon- en leefomgeving en in samenhang met dat gemeentelijk beleid wordt aangeboden. Zowel vanuit de zorgoptiek als vanuit het oogpunt van maatschappelijke veiligheid is een vangnet voor psychisch gehandicapten van belang, aldus de taskforce.

3.2 De kritiek op community care en vermaatschappelijking

Er wordt van diverse kanten kritiek geuit op het begrip community care. De term 'care' zou niet aansprekend zijn, omdat deze te veel herinnert aan de instellingszorg. Alternatieven zijn de Amerikaanse termen 'community support' of 'community living'. Community support maakt duidelijk dat mensen met een handicap in de samenleving worden ondersteund door de samenleving. Community living legt het accent op het leven in en het deelnemen aan de samenleving.

De Stichting Dienstverleners Gehandicapten (sDG)³⁶ vond de term *community care* een ongelukkige benaming. Het standpunt van de sDG was dat de belangenbehartiging van mensen met een handicap niet vanuit de *care*, maar vanuit de burgerschapsgedachte moest plaatsvinden. Iemand is in de eerste plaats burger en kan daarnaast voor een bepaalde periode zorg nodig hebben. De sDG had geen kritiek op de idee van *community care*. De gedachte dat mensen met een handicap of een functiebeperking als burger een plek binnen de samenleving hebben, werd toegejuicht.

Bladerend door de beleidsstukken, de literatuur en de vakbladen doemt het beeld op van een overheid die beleidsvernieuwingen wil invoeren, maar iedere keer moet inhouden.³⁷ De overheid voelt zich het ene moment geblokkeerd door de zorginstellingen, dan weer door de mensen met een handicap en hun ouders. De in 1995 bepaalde afbouw van de intramurale voorzieningen heeft niet volledig plaatsgevonden. Het is de vraag of er voldoende draagvlak is voor een verdergaande afbouw of afschaffing van instituties. De afgelopen jaren worden gekenmerkt door een vertraagde ontwikkeling of zelfs een ombuiging naar instituutzorg. Tot verbazing van sommigen is instituutzorg of zorg op het terrein van de instelling weer een optie.³⁸

Ook de vernieuwingsdrift van de ouder- en familieverenigingen zien we afnemen. In 1999 barstte de bom binnen het Werkverband van Ouders rond Internaten (WOI).³⁹ De reden hiervoor was de aanbeveling van de Beraadsgroep *Community Care* (1998) om ernaar te streven dat in 2010 alle mensen met een verstandelijke handicap in de samenleving zouden wonen. De Federatie van Ouderverenigingen (1999) noemde de aanbeveling van de

36 In januari 2002 zijn de activiteiten van de sDG overgenomen door het NIZW.

37 Vink, 2002.

38 Westenberg, 2000.

39 Elings, 2000.

beraadsgroep een contraproductieve conclusie. Zowel de koepels van de zorginstellingen als de ouders hebben zich tegen de volledige sluiting van instellingen gekeerd. Ook de politiek toont zich zowel ter rechterzijde als ter linkerzijde een voorstander van keuzevrijheid voor mensen met een handicap en hun ouders. Wonen in een institutie moet als mogelijkheid blijven bestaan. In de psychiatrie reageren de cliënten en hun familie afhoudend op de idee van vermaatschappelijking, mede door de verhalen over verwaarlozing en vereenzaming. Ypsilon, de vereniging van ouders van schizofreniepatiënten, spreekt over de 'onzin van vermaatschappelijking'.

De betrokkenen roeren zich steeds meer en de discussie verbreedt zich en verhardt zich. De discussie gaat niet meer over community care en vermaatschappelijking, maar heeft zich verengd tot de vraag of instellingen wel of niet dicht moeten. Voorstanders van sluiting spreken over instituties die de mensenrechten schenden⁴¹ en een systeem van apartheid instandhouden.⁴² Verontruste ouders zijn bang dat hun kind door diens beperking te kwetsbaar is voor de samenleving en er geen goede alternatieven zijn voor de instellingszorg. Zij willen de instellingen instandhouden. Weer anderen pleiten voor een moratorium op vermaatschappelijking.⁴³

Wat betreft de aantallen mensen die worden bereikt met community care of vermaatschappelijking loopt Nederland achter bij andere landen. Ook het gebruik van middelen en maatregelen in de zorg is in ons land hoger dan in andere landen. Diverse buitenlandse critici beschouwen Nederland als een 'achterlijk' land of een ontwikkelingsland als het gaat om vernieuwingen in de zorg.⁴⁴ Kristjana Kristiansen, hoogleraar in de sociale wetenschappen aan

40 De Confrontatie, 14 juni 2002.

41 P. van den Beemt, Arduin.

42 H. Beltman, Philadelphia.

43 L. Henkelman, ZON.

44 Beltman, 2001; Derksen & Koolen, 2000; Derksen, 2001.

de Universiteit van Trondheim, Noorwegen, meent dat er in Nederland sprake is van een 'push-plan' waarbij de instellingen de bewoners als het ware de samenleving in duwen in plaats van een 'pull-plan' waarbij de mensen met een handicap door de lokale gemeenschappen in de samenleving worden getrokken en verwelkomd. Kristiansen stond aan de basis van de grootschalige omvorming van de zorg voor mensen met verstandelijke handicap in Noorwegen. Ze was in 2000 op bezoek in Nederland en schrok van het feit dat er hier nog steeds zoveel mensen in instellingen wonen, vergeleken met andere landen. 'Het is een grote rotzooi hier, de coördinatie, de beslissingslijnen. Er lijkt geen nationale visie te zijn, geen ideeën over waar het heen moet. Sommige managers vinden wel dat hun bewoners het instituut uit moeten, maar ze weten niet precies hoe. Er zijn geen rationele theorieën of modellen hoe dat eruit zou moeten zien. Ik zag gisteren een paar gloednieuwe voorzieningen, waarvan men zei dat ze volgens het Noorse model waren opgezet. Maar er leefden toch nog mensen in groepen van vijf of tien bewoners bij elkaar. Het waren gewoon kleine institututjes'.⁴⁵ De kritiek is niet mals en niet geheel terecht. Er wordt voorbij gegaan aan de kwaliteit van de zorg door de instellingen.

De kritiek van buitenlandse deskundigen betreft vooral de achterblijvende deinstitutionalisering in Nederland. Beltman (2001) noemt dit verschijnsel de 'wonderbaarlijke continuïteit van de inrichtingen'. Terwijl in andere Westerse landen in snel tempo de instituties sluiten, neemt in Nederland het aantal plaatsen toe. De recente verlichting van de wachtlijstproblematiek in de zorg voor mensen met een handicap heeft ironisch genoeg voor een toename van het aantal institutionele bewoners gezorgd. In het volgende hoofdstuk kijken we naar de factoren die de deinstitutionalisering instandhouden en daarmee de community care belemmeren.

45 Derksen & Koolen, 2000.

De literatuur toont verschillende meningen als het gaat om ervaringen met community care en vermaatschappelijking in het buitenland. Sommige studies melden dat er in de Angelsaksische en Scandinavische landen ook problemen zijn, onder andere met de financiering, anderen wijzen meer op de positieve ervaringen. Sterke kanten van de uitvoering in bijvoorbeeld Groot-Brittannië en de Verenigde Staten betreffen de wetgeving, gericht op een individueel recht op zorg, non-discriminatie en burgerrechten. Ook de ontwikkeling van supported living en supported employment worden geroemd. Daarnaast is er in Groot-Brittannië grote aandacht voor onderzoek, uitkomsten en resultaten van de concrete uitvoering en metingen van de kwaliteit van bestaan. Net als in Nederland blijken processen van sociale integratie moeilijk te verwezenlijken.

3.3 Analyseschema community care

Met de gegevens die we in de studie verzameld hebben, kunnen we het eerste analyseschema invullen. We beginnen met de eerste beleidsdefinitie van community care (Actualisatie 1996 Meerjarenprogramma), vervolgens geven we de omschrijvingen uit 1998, 1999 en 2001 weer. Zo krijgen we vijf definities die elkaar in tijd opvolgen. Ten slotte kijken we naar de huidige uitvoeringspraktijk van community care. Uit het analyseschema blijkt dat de omschrijving van community care in de loop der jaren verder is uitgewerkt. De verantwoordelijkheid wordt steeds meer bij de samenleving, de burgers, gelegd. In het laatste schema is te lezen dat de huidige wijze van community care niet overeenkomt met de overheidsdefinities. De zorg en ondersteuning worden niet geleverd in en door de samenleving, maar door de zorginstellingen in de samenleving. Verantwoordelijk voor community care zijn niet de lokale overheden, de SPD'en of de reguliere instellingen, maar de zorginstellingen. Een essentieel onderdeel van community care: de samenleving actief medeverantwoordelijk maken voor de ondersteuning aan mensen met beperkingen is nauwelijks tot ontwikkeling gekomen.

Wat in de beleidsdocumenten ontbreekt, is de concrete uitwerking van community care. De doelstellingen van het overheidsbeleid zijn helder. Deze zijn grotendeels geïnspireerd door de ontwikkelingen in de Angelsaksische en Scandinavische landen. Hoe de omslag van een institutionele zorg naar community care met verantwoordelijkheden op diverse domeinen moet worden gemaakt, is niet duidelijk. Een dergelijke omslag is ingrijpend en vergt een langdurig proces.

In het volgende schema zijn de vijf overheidsomschrijvingen van community care geanalyseerd. Onderaan staat de huidige uitvoeringspraktijk van community care.

Schema 3.4.1 Community care volgens vijf omschrijvingen en de praktijk anno 2002

<i>Naam</i>	<i>Omschrijving</i>	<i>Doelstelling</i>	<i>Methoden</i>	<i>Verantwoordelijken</i>
Community care (Actualisatie 1996 Meerjarenprogramma).	Zorg die geleverd wordt in (en door) gemeenschap.	Zorg in (en door) gemeenschap.	Georganiseerde, niet-institutionele zorg en dienstverlening.	- Gemeenschap. - SPD'en.

<i>Naam</i>	<i>Omschrijving</i>	<i>Doelstelling</i>	<i>Methoden</i>	<i>Verantwoordelijken</i>
Community care (Beraadsgroep Community Care 1998).	Ondersteunen van mensen met ernstige beperkingen (waaronder begrepen ondersteuning voor hun sociaal netwerk) bij het leven in en deelnemen aan de (lokale) samenleving.	Leven in en deelnemen aan de (lokale) samenleving van mensen met ernstige beperkingen.	- Zorgsector zodanig veranderen dat flexibele ondersteuning wordt geboden op plaatsen waar mensen met een handicap die wensen. - Mensen met een handicap, dan wel hun vertegenwoordigers, instrumenten in handen geven waarmee ze meer invloed krijgen op hun eigen leven. - Samenleving actief medeverantwoordelijk maken voor zorgen voor en ondersteunen van mensen met een (ernstige) handicap.	- Zorginstellingen. - Lokale overheden. - SPD'en. - Samenleving.

<i>Naam</i>	<i>Omschrijving</i>	<i>Doelstelling</i>	<i>Methoden</i>	<i>Verantwoordelijken</i>
Community care (Welzijnsnota Werken aan sociale kwaliteit, 1999).	<ul style="list-style-type: none"> - Mensen kiezen zelf waar ze gaan wonen. - Zorginstellingen gaan zich meer omvormen tot aanbieders van zorg-aan-huis. - Reguliere instellingen op gebied van leren, wonen, werken en zorgen worden meer betrokken bij ondersteuning van mensen met zorgvraag. - De ondersteuning wordt ingebed in de lokale samenleving. 	Via transformatieproces naar 'ondersteund wonen' en 'ondersteund werken' in de lokale samenleving zwakke bindingen tussen mensen met een handicap en 'gewone samenleving' als gevolg van wonen in instituties versterken.	<ul style="list-style-type: none"> - Meer variëteit en kleinschaligheid van huisvesting en zorg. - Meer mensen gaan werken binnen reguliere bedrijven en instellingen. - Aparte structuren voor ondersteund werken voor situaties waarin regulier betaald werken niet mogelijk is. - Infrastructuur waarin huisvesting, flexibele AWBZ-zorg en mogelijkheden tot vrijetijdsbesteding goed verweven zijn. - Vernieuwing van de 'organisatie van zorg' moet samengaan met nieuwe structuren voor integratie van mensen met een handicap. 	<ul style="list-style-type: none"> - Zorginstellingen. - Reguliere instellingen voor leren, wonen, werken en zorgen. - Lokale overheden. - Samenleving.

<i>Naam</i>	<i>Omschrijving</i>	<i>Doelstelling</i>	<i>Methoden</i>	<i>Verantwoordelijken</i>
Ondersteuning van deelname mensen met handicap aan samenleving (Beleidskader gehandicaptenzorg, 2001).	Ondersteuning van deelname van mensen met een handicap aan samenleving uit samenleving zelf.	Deelname van mensen met een handicap aan samenleving.	<ul style="list-style-type: none"> - Ondersteuning van sociale netwerken en organisaties als bedrijven, scholen, buurthuizen, sportaccommodaties en openbaar vervoer. - Aanbod toegankelijk maken voor mensen met beperkingen: via WGBH/CZ. 	<ul style="list-style-type: none"> - Zorginstellingen. - Reguliere instellingen voor leren, wonen, werken, zorgen, sport en vervoer. - Lokale overheden. - Samenleving.

<i>Praktijk</i>	<i>Doelstelling</i>	<i>Methode</i>	<i>Verantwoordelijken</i>
Community care in praktijk: zorg door instellingen in samenleving (praktijk 2002).	Ondersteunen van mensen met ernstige beperkingen bij het leven in een woning van de zorginstelling.	<ul style="list-style-type: none"> - Ondersteuning wordt door zorginstelling geboden in woning, in werk of dagbesteding, op school, in vrijetijdsbesteding. - Mensen met een handicap krijgen iets meer invloed op hun eigen leven. - Samenleving is niet actief medeverantwoordelijk gemaakt voor het zorgen voor en ondersteunen van mensen met een (ernstige) handicap. 	Zorginstellingen.

4 Succes- en belemmerende factoren voor community care

4.1 Korte geschiedenis van de Nederlandse zorg

In de voorgaande hoofdstukken schetsten we de stand van zaken rond de uitvoering van de beleidsopties community care en vermaatschappelijking. We beschreven dat Nederland geen koploper is als het gaat om de uitvoering van de genoemde beleidsontwikkelingen. Om die positie te begrijpen en te analyseren wat ervoor nodig is om community care te doen slagen, is het zinvol te kijken naar de context waarin de beleidsopties zijn vormgegeven, zoals de aard van de Nederlandse samenleving, de organisatie van de zorg, de diverse actoren daarbinnen en de heersende paradigma's in de zorg. Op basis van de onderzoeksgegevens van de achtergrondstudie hebben we een aantal mogelijke belemmerende en succesfactoren benoemd en geanalyseerd.

Buitenlandse critici zijn vaak verbaasd over de hoge graad van institutionalisering in ons land, anno 2002. Het uit de samenleving halen en apart zetten van mensen met een handicap of stoornis past niet in het huidige ondersteuningsparadigma en het burgerschapsmodel (zie paragraaf 4.4.). Iemand met een handicap is een burger en participeert als zodanig in de samenleving. De samenleving dient mensen met een handicap te ondersteunen waar nodig. In veel landen is deze overtuiging bij wet gegarandeerd. Ook door Nederland geratificeerde verklaringen, zoals de 'Standard Rules' van de Verenigde Naties, steunen de participatiegedachte van elke burger, ongeacht de handicap. In ons land wordt de deïstitutionalisering niet belemmerd doordat we de gedachte van participatie en burgerschap afwijzen, maar door andere minder ideologische factoren. We lopen er een aantal langs.

In landen die een grote mate van deïstitutionalisering hebben, waren mensen met een handicap of stoornis vroeger meestal aangewezen op de zorg in staatsinstellingen. In ons land zijn de zorginstellingen particuliere initiatieven, doorgaans gesticht vanuit charitatieve motieven. De kwaliteit van het leefklimaat in de Nederlandse instellingen is beduidend hoger dan die in buitenlandse staatsinstellingen. Het is slechts enkele decennia geleden dat ons land werd geroemd in voorlichtingsfilms vanwege de kwaliteit van de zorg in instellingen in bosrijke omgevingen. Binnen de zorginstellingen nam de professionaliteit toe. In plaats van verplegers kwamen er steeds meer gedragswetenschappers in de zorg die oog hadden voor behandeling en ontwikkeling van de bewoners. Tot op zekere hoogte kunnen we ten aanzien van de Nederlandse instituutzorg spreken van de wet van de remmen-de voorsprong.⁴⁶

Een andere blokkerende factor voor community care is dat veel instellingsgebouwen nog lang niet zijn afgeschreven. Sluiting van instituties zou een behoorlijke kapitaalvernietiging betekenen.

Een andere belemmerende factor voor de totstandkoming van community care is gelegen in de lange traditie van het particulier initiatief in de zorg. Dit lijkt paradoxaal, omdat men zou verwachten dat zorg in en door de samenleving het best zou gedijen wanneer de samenleving zich kenmerkt door een sterk particulier initiatief. In Nederland hebben we echter te maken met een machtsstrijd tussen de overheid en de zorginstellingen. Het heeft lang geduurd voordat de overheid enige bemoeienis kreeg met de (gezondheids)zorg. Van oudsher boden kerken en religieuze ordes hulp aan armen en zieken in de gods- en gasthuizen. In de Gouden Eeuw beschouwden de rijke burgers liefdadigheid en het zorgen voor minder bedeelden als hun morele plicht. Ook tijdens de industrialisatie in de negentiende eeuw

46 Zie o.a. Buntinx, 1997; Reinders, 1999

werden de armenzorg en de zorg voor hulpbehoevenden geboden vanuit het particulier initiatief. Talrijke inrichtingen boden mensen met een psychiatrische stoornis, mensen met een handicap, alcoholverslaafden, daklozen en ongehuwde moeders tijdelijk of levenslang zorg en onderdak. In die tijd sprak men over krankzinnigen, idioten, dronkaards en onaangepasten.

Een ander verschijnsel dat kenmerkend is voor de Nederlandse samenleving is de verzuiling. In tegenstelling tot andere landen was de samenleving niet primair ingedeeld naar klasse, maar naar zuil. De zuilen waren gebaseerd op een gemeenschappelijke religie of ideologie (gereformeerden, hervormden, katholieken, socialisten, liberalen). De zorgvoorzieningen waren evenals de scholen, universiteiten, dagbladen, omroepen, sport- en ontspanningsorganisaties, politieke partijen en beroepsorganisaties ingedeeld naar zuil. In het zuiden van Nederland waren aan het begin van de 20e eeuw tientallen kloosters die fungeerden als zorginstellingen en -inrichtingen. Nog steeds herinneren de namen van instituten als Sint Anna en Sint Marie ons aan de katholieke traditie.

Hoe diep de verzuiling is geworteld in de Nederlandse samenleving blijkt uit het subsidiebeleid van het ministerie van CRM dat zelf de vorming van aparte katholieke en protestantse ouderverenigingen en verenigingen voor sociaal pedagogische zorg stimuleerde.⁴⁷ De ouderverenigingen blijven tot op de dag van vandaag hun identiteit voor een groot deel ontleen aan hun denominatie, ook al zijn ze sinds de jaren zestig gebundeld in de Federatie van Ouderverenigingen.

Zowel het particulier initiatief als de verzuiling is dermate diep verankerd in onze samenleving dat ze nog steeds in hoge mate het karakter van de zorg van vandaag bepalen en daarmee ook de uitvoering van het overheidsbeleid beïnvloeden en belemmeren. Overigens geldt de stelling andersom evenzo.

⁴⁷ Beltman, 2001.

Het particulier initiatief wordt in de realisatie van beleid en plannen beperkt door beleid en regelgeving van de overheid. Tjeenk Willink (2002) is van mening dat de dominantie van de overheid weinig heeft opgeleverd. Hij pleit voor een herwaardering van het particulier initiatief en een terugdringing van de invloed van de overheid. Reinders (1999) meent dat er ruimte is voor een krachtige herwaardering van de particuliere zorgtraditie.

4.2 De vorming van de zorg als een aparte beleidssector

Na de Tweede Wereldoorlog kwam de verzorgingsstaat tot ontwikkeling. Geleidelijk ging de overheid meer invloed uitoefenen op het particulier initiatief, onder andere door het ontwikkelen en uitvoeren van beleid, wet- en regelgeving en subsidiëring. Het maatschappelijk middenveld – de ruimte waar burgers hun eigen verantwoordelijkheid nemen voor het openbare leven – blijft echter een factor waar de overheid rekening mee moet houden als het de burger wil bereiken. Tot op de dag van vandaag vormen de van oorsprong particuliere zorgvoorzieningen een machtig netwerk van actoren in het systeem van zorg.⁴⁸

Pas met de invoering van de Gezondheidswet (1956), de Ziekenfondswet (1964) en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) in 1967 kwam de overheidsbemoening met de volksgezondheid op gang. Volksgezondheid was aanvankelijk geen zelfstandig departement, maar ondergebracht bij het ministerie van Sociale Zaken. Het duurde tot 1971 tot de eerste minister van Volksgezondheid werd geïnstalleerd bij de vorming van het ministerie

⁴⁸ Zie voor een kort overzicht van historische veranderingen in de zorg en het particulier initiatief in Nederland: Plemper, 1996; Plemper, 1999. Zie voor een beschrijving van het maatschappelijk middenveld: Adriaansens & Zijdeveld, 1981. Zie voor het ontstaan van de verzorgingsstaat: De Swaan, 1989.

van Volksgezondheid en Milieuhygiëne. Beleidsonderdelen die tegenwoordig onder het directoraat-generaal Gezondheidszorg vallen, werden lange tijd tot Maatschappelijk Werk of Welzijn gerekend.⁴⁹ Er was een strikte scheiding tussen de traditionele intramurale voorzieningen – de verantwoordelijkheid van Volksgezondheid – en de semi-murale voorzieningen, zoals gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven voor mensen met een handicap die waren opgericht vanuit het departement van Maatschappelijk Werk. Deze scheiding heeft de totstandkoming van een integraal beleid voor de zorg aan mensen met een handicap in de jaren negentig bemoeilijkt. De verkokering van het beleid in sterk afbegrensde sectoren leidde tot de zogenaamde grensvlakproblematiek:⁵⁰ mensen met duale stoornissen of problemen, zoals een handicap én een psychische stoornis, vielen tussen twee zorgsectoren en twee beleidsonderdelen. We zien de verkokering op allerlei terreinen terug. Er was niet alleen sprake van de genoemde indeling naar zuilen, maar ook naar sector en naar zorg- en woonvorm.⁵¹

In het vorige hoofdstuk zagen we welke beleidsontwikkelingen zich hebben voorgedaan in de zorg, met name op het gebied van community care en vermaatschappelijking. De ontwikkelingen in Nederland verlopen traag, vergeleken met andere landen. Pas vanaf de jaren negentig voltrekken de beleidsveranderingen in de zorg zich steeds sneller en in grotere getale. De terminologie en de paradigma's wisselen dermate snel dat de inhoud verouderd lijkt terwijl de beleidsdoelen nog actueel zijn en de opvattingen nauwelijks zijn gewijzigd. Kenmerkend voor de inhoud van de nota's in de jaren negentig is de opkomst van de ondersteuningsgedachte. De heersende

49 Vanaf 1965 bij het ministerie van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk Werk (CRM) en van 1982 tot 1994 bij het departement Welzijn van het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC).

50 Zie voor een overzicht van de grensvlakproblematiek: Van Daal, Plempers & Willems, 1997; Van Daal & Plempers, 1998.

51 Zie voor de geschiedenis van het ministerie van CRM: o.a. Beltman, 2001.

opvatting dat mensen met een handicap of beperking zorg nodig hebben van een zorginstelling wordt vervangen door de idee dat deze mensen ondersteuning vanuit de samenleving behoeven. Deze ondersteuning dient primair uit de sociale omgeving en de reguliere instellingen te komen.

4.3 Het systeem van de zorg

We kunnen de zorg beschouwen als een systeem met vele actoren – met afzonderlijke en gemeenschappelijke belangen en visies – die met elkaar samenwerken om hun doel te bereiken. Ook zijn er ontwikkelingen, normen en waarden van binnenin het systeem en van buitenaf die de actoren, hun interacties en de uitkomsten van hun interacties bepalen. We kunnen de zorg indelen in een viertal niveaus met bijbehorende actoren:⁵²

- Allereerst treffen we de mensen die zorg ontvangen en hun ouders en vertegenwoordigers. Verder zien we beroepskrachten, medewerkers van koepelorganisaties, medewerkers van zorgverzekeraars, beleidsmakers, wetenschappers en onderzoekers. Zij vormen het microniveau;
- Op het mesoniveau gaat het om de organisaties waarbinnen de actoren van het microniveau opereren, zoals de cliëntenorganisaties, ouder- en familieverenigingen, zorginstellingen, koepelorganisaties, zorgverzekeraars, overheid, adviesorganen, universiteiten en onderzoeksinstituten. We vinden hier het particulier initiatief;
- Op het macroniveau betreft het sociale, culturele, economische, politieke ontwikkelingen en beleidstendensen die van invloed zijn op de zorg, zoals zorg op maat, vraaggericht werken, PGB/PVB, vermaatschappelijking, community care, deconcentratie, geïntegreerde indicatiestelling, doelmatig werken, fusies, vergrijzing populatie, zwaardere zorgvraag, personeels-

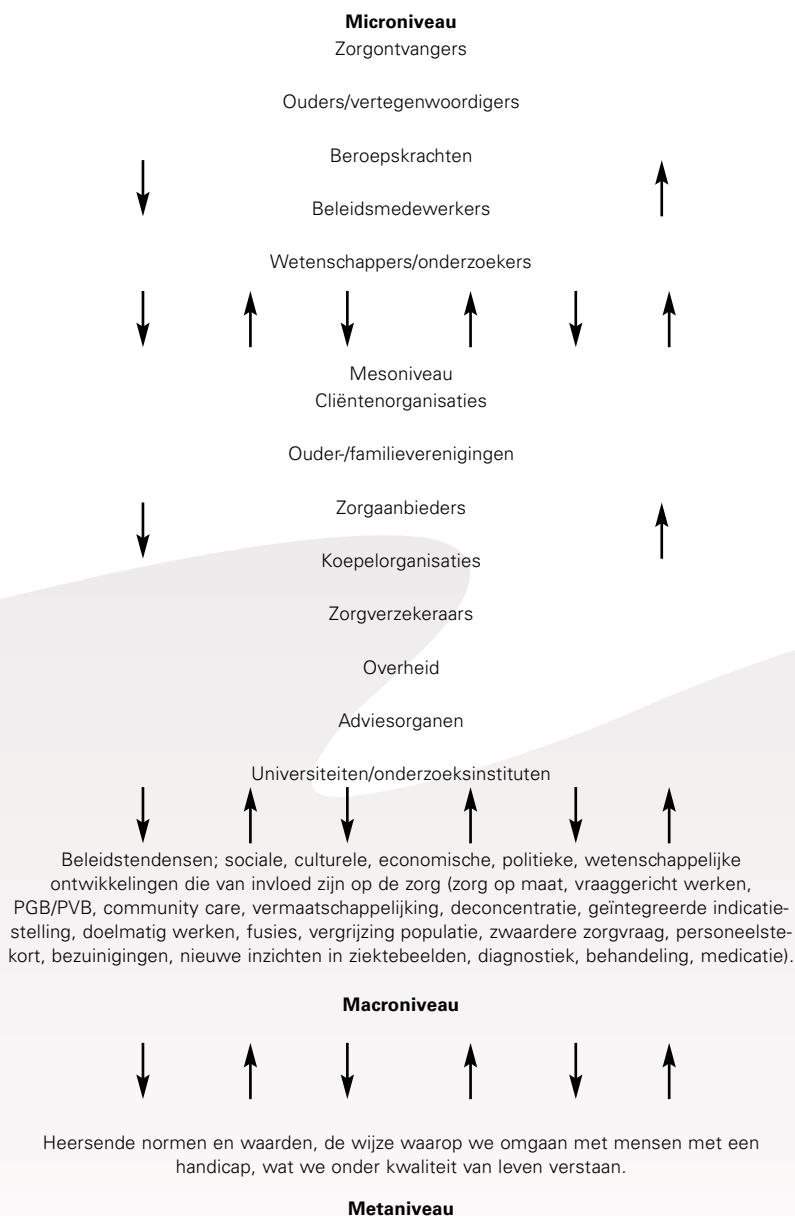
⁵² Deze indeling is afkomstig uit: Plemper et al., 2002.

tekort, bezuinigingen, maar ook nieuwe inzichten in ziektebeelden, diagnostiek, behandeling en medicatie.

➤ Op het metaniveau vinden we de heersende normen en waarden, bijvoorbeeld de wijze waarop we omgaan met mensen met een handicap en wat we onder kwaliteit van leven verstaan.

De actoren op het micro- en mesoniveau bepalen voor een deel de ontwikkelingen op het macro- en metaniveau in interactie en onderhandeling met elkaar. Evenzo bepalen het macro- en metaniveau weer in hoge mate het handelen van de actoren op de lagere niveaus. De ontwikkelingen en uitkomsten van de ontwikkelingen zijn gedeeltelijk onvoorspelbaar en niet altijd door de actoren te sturen. Een ander kabinetsbeleid, economische malaise, werkloosheid, incidenten en veranderde normen en waarden zijn niet altijd gepland en de gevolgen hiervan evenmin. Toch kunnen ze invloed hebben op het handelen van de actoren en hun interacties binnen het systeem. Community care is een beleids optie en als zodanig geplaatst op het macroniveau. De opvattingen op het metaniveau hebben in hoge mate de keuze voor community care als beleidskoers bepaald. De gedachte dat alle burgers, inclusief mensen met een handicap of beperking, kunnen deelnemen aan de samenleving en dat zij zelf de regie over hun leven voeren, is beslissend geweest voor het ontwikkelen van community care als beleid.

Het volgende schema toont de verschillende niveaus en actoren in het systeem van de zorg.

Schema 4.3.1 *Systeem van de zorg in niveaus en actoren*

Het zal niemand verbazen dat de Nederlandse gezondheidszorg als zelfstandige sector overeenkomstig het poldermodel is ontstaan uit strijd en samenwerking tussen ambtenaren, politici, vakbonden, beroepsgroepen, zorginstellingen en zorgontvangers.⁵³ Het systeem werd lange tijd gedomineerd door het particulier initiatief en dit heeft tot tamelijk willekeurige en ongeplande uitkomsten geleid. Er was aanvankelijk geen afstemming tussen de zorginstellingen over hun aanbod of doelgroep. Naarmate het zorgsysteem complexer werd en de behoefte aan planning vanuit de overheid groeide, ging dit zich wreken. Beltman (2001) noemt het de tragedie van het Nederlandse zorgstelsel dat het in de loop der tijd dermate verfiind, uitgewerkt en ingewikkeld werd dat alle actoren erin verstrikt raakten. Mede als gevolg van de verzuiling en de verkokering was het aantal actoren groot: zo diende altijd alle denominaties vertegenwoordigd te zijn.

Andere ontwikkelingen die bijdragen tot de verwarring binnen het systeem betreffen de differentiatie en specialisatie in doelgroepen en zorgtypen. Hierdoor ontstaan binnen het grotere zorgsysteem steeds meer aparte subsystemen zonder dwarsverbanden. Dit alles leidt tot een weinig transparant en moeilijk bestuurbaar zorgsysteem. Het ontbreekt aan duidelijke regie en er zijn weinig mogelijkheden tot vernieuwing. De zorgontvangers – patiënten, cliënten en bewoners – en hun ouders, familie en vertegenwoordigers raken het spoor bijster. De diverse actoren blokkeren elkaar in hun vernieuwingspogingen. Als bijvoorbeeld een zorginstelling iets wil ondernemen dat het evenwicht in het systeem zou kunnen verstoren of de verhoudingen zou kunnen beïnvloeden, zoals het uitvoeren van community care of vermaatschappelijking, wordt deze geblokkeerd of gehinderd door anderen. Er is sprake van ‘hindermacht’, dat wil zeggen dat de mogelijkheden van actoren om hun doelen te realiseren, afnemen, terwijl de mogelijkheden om elkaar te belemmeren, toenemen. Het gevolg is dat de resultaten van het systeem vooral worden bepaald door de onvoorspelbaarheid van het ver-

⁵³ Zie o.a. Juffermans, 1982.

loop van de interacties en incidenten in plaats van door de doelen van de actoren.

Voorbeelden van incidenten die een onverwacht effect hadden op het zorgsysteem betreffen de ontruiming van Dennendal in 1974⁵⁴ en de affaire Jolanda Venema in 1988. Jolanda Venema was een vrouw met een ernstige verstandelijke handicap die vijf jaar geïsoleerd, naakt en vastgeketend in een instelling verbleef. Er was sprake van grote handelingsverlegenheid: de instelling wist zich geen raad met haar gedrag. Deze situatie bleek niet uniek. Het toenmalige ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC) stelde in 1989 vijf bovenregionale consulenteams in met als taak: 'een zo leefbaar mogelijke situatie scheppen voor alle mensen met een verstandelijke handicap die onder vergelijkbare omstandigheden als die van Jolanda Venema in zwakzinnigeninrichtingen verblijven'.⁵⁵ Los van hun resultaten in het primaire zorgproces bereikten de consulenteams iets wat de andere actoren tot dan toe niet was gelukt: meer openheid van de instellingen, meer uitwisseling van kennis en het genereren van extra financiële middelen voor kwaliteitsverhoging van de zorg. Het naar buiten brengen van een vastgelopen situatie die niet uniek bleek te zijn, maar waar de actoren gezamenlijk geen oplossing voor konden vinden, leidde ertoe dat het systeem van de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap doelgerichter werd, zich meer naar buiten richtte en een basis legde voor afstemming en samenwerking met andere systemen in de zorg en de samenleving. We noemen dit voorbeeld om aan te geven hoe gesloten en naar binnen gericht de zorginstellingen waren. Alles gebeurde binnen de instelling en het instellingsterrein. Een langdurige traditie van geïsoleerdheid van de zorginstellingen vormt eveneens een belemmering voor het uitvoeren van community care.

54 Zie voor de ontwikkelingen rond Dennendal: Tonkens, 1999.

55 Van Daal, Plemper & Willems, 1997.

In de afgelopen decennia is de regie van het zorgbeleid weliswaar bij de overheid komen te liggen, maar deze kan alleen beleid ontwikkelen in samenspraak met de andere actoren. Het bereiken van gewenste doelstellingen en sowieso het bereiken van consensus zijn geen eenvoudige opgaven in het complexe veld van vele actoren. Om een integraler, eenduidiger, krachtiger beleid te voeren en de onderhandelingen efficiënter te laten verlopen, werd in de afgelopen decennia steeds meer samengewerkt en gefuseerd tussen koepelorganisaties van zorgaanbieders en organisaties van belangenbehartigers. In de jaren negentig zien we in fasen de totstandkoming van de koepelorganisaties van zorginstellingen, GGZ Nederland en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). De patiëntenverenigingen en -platforms bundelen zich in de NP/CF. Het verminderde aantal kernpartners in het zorgsysteem maakt de onderhandelingen over het overheidsbeleid overzichtelijker, maar leidt ook tot minder steun en eensgezindheid vanuit de achterban. Zo worden de koepels vaker dan vroeger teruggefloten als er geen consensus bestaat onder de leden. Dit kan ertoe leiden dat de vertegenwoordigers van de koepels minder gemakkelijk besluiten durven te nemen en conservatisme aan den dag leggen. Dit gebeurde in de afgelopen jaren waar het de besluitvorming over deinstitutionalisering, afbouw van intramurale voorzieningen en community care betrof.

Een factor die community care bemoeilijkt, is het feit dat het zorgsysteem lange tijd tamelijk geïsoleerd heeft geopereerd. Er bestonden weinig dwarsverbanden met andere maatschappelijke sectoren, zoals onderwijs, arbeid, wonen. Ook de contacten met lokale overheden waren vaak minimaal. Pas de laatste jaren zien we de zorgsector naar buiten treden. Op diverse plaatsen ontstaan er contacten tussen organisaties uit meerdere sectoren. Voor het slagen van community care is dit een belangrijke ontwikkeling.

4.4 Paradigma's in de zorg

Een belangrijke bepalende factor voor community care vormen de heersende paradigma's of modellen in de zorg. Hieronder presenteren we een aantal belangrijke paradigma's:

> Charitatieve benadering

De charitatieve benadering is gebaseerd op liefdadigheid vanuit de religieuze ordes en filantropen. Binnen dit paradigma is geen ruimte voor individuele benadering. Mensen met een handicap of stoornis worden groepsgewijs verzorgd. Zorgplannen of -programma's bestaan niet.

> Medisch model

In het medisch model is sprake van de benadering van de handicap of stoornis als ziekte. Degenen met de ziekte worden gesegregeerd van de anderen. Zowel de mensen met een handicap of stoornis als de bevolking als geheel worden beschermd. We spreken van totale instituties als afgesloten eenheden van de rest van de samenleving. Alle aspecten van het dagelijks leven worden door alle bewoners van de instelling uitgevoerd binnen de instelling of binnen de context van de instelling, volgens een vast schema in een hiërarchische structuur.⁵⁶ Zowel het charitatieve als het medisch model waren lange tijd dominant in de Nederlandse zorg.

> Ontwikkelingsmodel

Het ontwikkelingsmodel kunnen we onderverdelen in normalisatie en integratie, waarbij het laatste voortvloeit uit het eerste.⁵⁷ Normalisatie werd al gehanteerd in Zweden na de Tweede Wereldoorlog, maar vierde hoogtij in Scandinavische landen in de jaren zestig. De term zegt het al: mensen met een handicap of stoornis moeten zoveel mogelijk normaal kunnen leven. Dit

⁵⁶ Goffman, 1961.

⁵⁷ Van Gennep, 1994.

betekent dat patronen en omstandigheden van het dagelijks leven voor hen net zo toegankelijk dienen te zijn als voor andere mensen. Hiermee worden heersende patronen en omstandigheden als richtlijnen voor gedrag beschouwd. In Nederland deed het normalisatieprincipe in de jaren zeventig opgeld, maar werd in tegenstelling tot andere landen vertaald in normalisatie binnen de instelling. Er was dus geen sprake van integratie in de samenleving door middel van normalisatie.

➤ Zelfontplooiings- of leef- en relatiemodel

Parallel aan het ontwikkelingsmodel kwam het zelfontplooiingsmodel op de voorgrond te staan. We noemden al eerder het ideaal van zelfontplooiing: de gedachte dat alle mensen hun eigen mogelijkheden en talenten moeten kunnen ontdekken en ontplooien en dat de maatschappij zo ingericht moet worden dat zij hen daarin ondersteunt. Voor mensen met een handicap of stoornis werd dit model in de jaren zeventig doorgaans vertaald met de gedachte dat men zichzelf moest kunnen zijn en als zodanig door de samenleving geaccepteerd diende te worden. Te veel ingrijpen of behandeling door psychiaters en gedragsdeskundigen werd afgewezen. Bekend is de spreuk: 'Ooit wel eens een normaal mens gezien? En ... beviel het?' op een gespiegelde achtergrond. Het zelfontplooiingsparadigma kreeg enige tijd concreet vorm in Nieuw-Dennendal, zoals beschreven in hoofdstuk 2. De zelfontplooiingsgedachte in extremo hield niet lang stand in de zorg voor mensen met een handicap of stoornis. Het ontbreken van professionele begeleiding of behandeling kon in sommige gevallen leiden tot (verslechtering van) de stoornis of gedragsproblemen. Het zelfontplooiingsmodel werd vertaald in de woon- en leefgemeenschappen, zoals sommige instellingen zich gingen noemen. Ook kwamen er sociowoningen op het terrein van de instellingen die bewoners dichterbij de samenleving moesten brengen. De idee van verdunning, zoals geproclameerd door Carel Muller, werd later door andere zorginstellingen toegepast, zoals de Hafakker in Noordwijkerhout. Verdunning is uitdrukkelijk nog geen integratie in de samenleving. Muller was van mening dat het wonen in de samenleving bui-

ten het instellingsterrein mensen met een handicap te weinig bewegingsruimte bood en hun vrijheid inperkte.

➤ Integratiemodel

Pas in de jaren negentig kwam de integratiegedachte centraal te staan. Er kwamen maatregelen tot bevordering van integratie in het onderwijs, arbeid en wonen. Bij integratie gaat het, volgens Van Genneep (1994), uiteindelijk om de kwaliteit van bestaan. Processen als deïstitutionalisering, zelfstandig wonen, werken in het vrije bedrijf, regulier onderwijs volgen – al dan niet met enige vorm van ondersteuning – zijn voorbeelden van integratiebevordering.

➤ Ondersteuningsmodel

Bij dit paradigma gaat het erom dat mensen zelf vorm en inhoud kunnen geven aan het eigen leven en zo hun kwaliteit van bestaan kunnen vergroten. Hierbij dient in eerste instantie het sociale netwerk om de persoon heen ondersteuning te bieden. Als dit netwerk ontoereikend is, moet het zorgsysteem in werking treden. Een nieuwe functie van het zorgsysteem wordt daarmee het ontwikkelen, stimuleren en faciliteren van sociale netwerken.⁵⁸ Dit noemen we het ondersteuningsmodel.⁵⁹ Binnen dit model is community care te plaatsen. In het ondersteuningsmodel is de mens met een handicap of stoornis ten eerste een burger van de samenleving, een medeburger.

➤ Burgerschapsmodel

Het ondersteuningsmodel leunt aan tegen het burgerschapsmodel of volwaardig burgerschap zoals het tegenwoordig vaak wordt genoemd,⁶⁰ onder meer door de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland. Sinds

⁵⁸ Zie o.a. Smit & Van Genneep, 1999.

⁵⁹ Van Genneep, 1994.

⁶⁰ Zie o.a. Van Genneep & Steman, 1997.

december 1999 voert het maandblad *Handicap & Beleid* met auteurs en lezers het zogenaamde burgerschapsdebat. De aanleiding hiervoor is de mede-ondertekening door de Nederlandse regering van de *Standard Rules* (1994), de resolutie voor gelijke maatschappelijke kansen van mensen met functiebeperkingen, vastgesteld in 1993 door de Verenigde Naties.

Burgerschap is geen nieuw begrip. Marshall (1950) gebruikte het begrip 'citizenship' in relatie tot de verzorgingsstaat al een halve eeuw geleden. Burgerschap⁶¹ heeft een universeel karakter. Burgerschap impliceert dat ieder lid van de samenleving rechten en plichten heeft. Voorbeelden van rechten zijn: stem- en verkiezingsrecht, wettelijke bescherming, recht op zorg en bescherming tegen armoede. Plichten zijn onder andere de leerplicht, het betalen van belasting en 'good citizenship'. Ieder mens wordt geacht zich als een verantwoordelijk burger te gedragen, zich te houden aan de verkeersregels, de regels van fatsoen in acht te nemen en bij te dragen aan het welzijn van de samenleving. Deze laatste opvattingen zijn wat vager en rekbaarder in interpretatie. Mensen kunnen van hun plicht worden ontheven, bijvoorbeeld van de arbeidsplicht in geval van ziekte of arbeidsongeschiktheid. Burgerschap impliceert verantwoordelijkheid van de burgers en de samenleving.

De paradigma's hebben zich grotendeels opeenvolgend in de tijd voorgedaan. Dat wil niet zeggen dat het ene paradigma verdwijnt nadat het vervangen is door een ander. De overgangen vinden geleidelijk plaats. Soms bestaan er meerdere paradigma's gelijktijdig of overlappen ze elkaar. Van Gemert⁶² gaat ervan uit dat de zorg is opgebouwd uit al deze paradigma's, die gedeeltelijk op elkaar zijn gestapeld. Dan geldt de ene sterker, dan de ander. Afhankelijk van de situatie wordt een bepaald paradigma dominanter. Bijvoorbeeld in geval van decompensatie of escalatie van problematiek zal

61 Zie o.a. Hortulanus, 2002.

62 In Beltman, 2001.

men teruggrijpen op het medisch model. De modellen die bovendien niet allemaal in gelijke mate dominant waren, hebben allen iets achtergelaten. Dit leidt vaak tot verwarring en intransparantie binnen het zorgsysteem. Zelfs binnen een instelling kunnen meerdere modellen worden gebruikt. Het naast elkaar bestaan van paradigma's heeft een belemmerende invloed gehad op de uitvoering van community care. Niet alle instellingen kunnen zich vinden in het burgerschapsmodel of het ondersteuningsmodel. Voor een goede uitvoering van community care is het van wezenlijk belang dat een van beide paradigma's wordt onderschreven. Veel instellingen richten zich primair op het integratiemodel en zijn daarmee nog niet toegerust voor community care.

4.5 Analyseschema community care

De uitvoering van de beleids optie community care en de resultaten worden beïnvloed door diverse factoren. Op basis van de onderzoeksgegevens van de achtergrondstudie hebben we een aantal factoren benoemd en geanalyseerd. Deze zijn gelegen in de geschiedenis van de zorg, de vorming van de zorg als een aparte beleidssector, de invloed en opvattingen van de actoren die opereren binnen het zorgsysteem en de verschuivende paradigma's in de zorg. Historisch gevormde zaken zijn niet te veranderen, maar de sporen kunnen wel verminderen in de loop der tijd. We stelden dat de uitvoering van het overheidsbeleid wordt bemoeilijkt door een lange traditie van particulier initiatief. De Nederlandse samenleving is in feite nog maar kort gewend aan de overheidsbemoeienis. Er gaan stemmen op om te komen tot een herwaardering van het particulier initiatief. De overheid heeft te weinig succes gehad en er zou weer een grotere rol en verantwoordelijkheid moeten nemen voor het particulier initiatief. Echte community care is gebaat bij een verantwoordelijke samenleving van burgers. We komen hier in het laatste hoofdstuk op terug.

Schema 4.5.1 Belemmerende factoren voor community care en mogelijke verbeteringen

<i>Belemmerende factoren</i>	<i>Bevorderende factoren</i>
Lange traditie van particulier initiatief en verzuiling.	Weinig verstatelijking en een lange traditie van particulier initiatief maken het mogelijk dat burgers zelf verantwoordelijkheid nemen voor samenleving. Hiervoor is een herwaardering nodig van het particulier initiatief.
Hoge mate van institutionalisering.	Draagvlak voor participatiegedachte en burgerschapsbenadering.
Hoge kwaliteit van institutionele zorg. Kwaliteit gebouwen: kapitaalvernietiging.	Hoge kwaliteit van professionals.
Relatief kort bestaan van zorg als beleidssector.	
Actoren verstrikt binnen zorgsysteem.	
Naar binnengericht en gesloten zorginstellingen.	
Weinig dwarsverbanden tussen zorg en andere maatschappelijke sectoren.	
Meerdere paradigma's in zorg.	

5 Naar een succesvolle community care

5.1 Draagvlak voor community care

Community care is tamelijk abrupt in het Nederlandse beleid geïntroduceerd. Aan de ene kant is de achterliggende visie op de participatie en integratie van elk mens in de samenleving ongeacht de aanwezigheid van een beperking onbetwist. Aan de andere kant hebben beleidsmakers en deskundigen weinig werk gemaakt van de voorbereiding van de samenleving op community care en van de voorbereiding van mensen met beperkingen op het leven in de samenleving. Daarnaast oefent de overheid druk uit op de zorginstellingen om hun institutionele capaciteit af te bouwen en het wonen in kleinschalige woonvormen of woningen in de wijk te bevorderen. Dit heeft er mede toe geleid dat de zorginstellingen – als ze kiezen voor vernieuwing – zich vooral op het proces van deïstitutionalisering richten. Hierdoor is community care grotendeels vertaald met het fysiek verplaatsen van bewoners van instellingen naar een woning in de samenleving.

Er is vrijwel geen zorginstelling te vinden die niet aan vermaatschappelijking of community care werkt of de begrippen in de missie heeft opgenomen. Alhoewel er wel vervuiling van de begrippen is ontstaan, zoals we eerder hebben geconstateerd.

Bij een enquête uit november 2000 gaf bijna driekwart van de ondervraagden te kennen voorstander te zijn van vermaatschappelijking van (ex-)psychiatrische patiënten.⁶³ Onderzoek naar het maatschappelijk draagvlak voor het beleid van extramuralisering en vermaatschappelijking toont dat de bereid-

⁶³ Intomartrnieuws, 2000.

heid van mensen om een psychiatrische patiënt als buurman te accepteren er wel is, maar dat men hiervan geen hinder wenst te ondervinden.⁶⁴

Het publieke debat over community care en vermaatschappelijking heeft zich toegespitst op het al dan niet sluiten van instituties. Hierin zijn het vooral de ouders en familie die tegen sluiting zijn, omdat ze het wonen op een instellingsterrein veiliger achten voor mensen met een handicap dan wonen in de samenleving. Diverse managers en beroepskrachten zijn dezelfde gedachte toegedaan. Ze willen differentiëren, omdat ze denken dat wonen in de samenleving niet voor iedereen een haalbare optie is. Beide groepen hebben krachten gemobiliseerd: respectievelijk de ouderverenigingen en de koepel van instellingen. Ook hebben de ouders de politiek ingeschakeld. Met name de SP maakt zich sterk voor 'keuzevrijheid' van mensen met een handicap c.q. hun ouders. Dit houdt in dat men moet kunnen kiezen voor een plaats in een instituut of een woning in de wijk.

Voor deze achtergrondstudie hebben we een tweetal debatten geanalyseerd: een debat op tv en internet en een radiodebat. De debatten werden georganiseerd in het kader van de themamaand (juni 2002) van de RVU: 'Een samenleving met een handicap'. Per telefoon en via het internet konden mensen tijdens het tv-debat (3 juni 2002) stemmen op de stelling: 'Alle instellingen voor verstandelijk gehandicapten moeten dicht'. In totaal stemden 1.090 mensen. Hiervan stemde 73% tegen de stelling, dus tegen sluiting, en 24% voor. De uitspraken in de debatten en op de website maken duidelijk welke problemen er in de zorg en de samenleving leven over de realisatie van community care als alternatief voor institutionele zorg.

Voorstanders van de stelling wijzen op het fundamentele recht van mensen met een handicap om in de samenleving te leven met de juiste ondersteuning. Mensen in een instelling plaatsen op grond van hun handicap en hen

64 Kwekkeboom, 2001.

daar laten leven met andere mensen met een handicap wordt een vorm van apartheid genoemd. Het recht van degene met een handicap om zelf te bepalen waar men wil wonen, welk werk of scholing men wil volgen en hoe men de vrije tijd wil doorbrengen: het recht op 'zeggenschap' over het eigenleven werd genoemd.

De tegenstanders menen dat de samenleving niet in staat is om mensen met een handicap op te vangen of niet bereid is om iedereen op te nemen. De theorie is mooi, maar gaat voorbij aan de realiteit van alledag, stellen zij. Er wordt op gewezen hoe hard de samenleving is, hoe gemakkelijk mensen anderen afwijzen. Er wordt gesproken over kinderen die de zwakkeren pesten. De tegenstanders wijzen op de gevaren die in de samenleving op de loer liggen: onveiligheid op straat en in het verkeer, in de gevangenis belanden, gedragsproblemen, vereenzaming, verwaarlozing. Bovendien vindt men dat er van integratie onvoldoende terecht komt. Er is wel sprake van fysieke integratie, maar niet van sociale integratie.

De voorstanders menen dat vereenzaming en zorgvershraling net zo goed in de instelling voorkomen. De voorstanders benadrukken dat leven in de maatschappij ook alleen mogelijk is met ondersteuning. Het belang van verschillende rollen voor ieder mens – ergens wonen, ergens anders werken en weer ergens anders recreëren – wordt genoemd.

Ouders die voorstander zijn van leven in de samenleving menen dat beschermd wonen afgeschermd zijn van de samenleving inhoudt waardoor mensen met een verstandelijke handicap veel missen.

Ouders pleiten voor meer diversiteit in het zorgaanbod gezien de eveneens grote diversiteit onder mensen met een handicap. Men wil keuzevrijheid als het om wonen gaat. Keuzevrijheid is een punt dat regelmatig ter discussie wordt gesteld. Niet iedereen vindt de keuze voor het wonen in een instu- tie een optie. Mensen zonder handicap hebben evenmin de keuze om in een instu- tie te wonen. De samenleving moet iedereen – ongeacht handi-

cap – een plaats bieden met een bepaalde mate van ondersteuning en bescherming.

Een cruciale vraag in de discussie is steeds: wie beslist? Degene met de handicap of de ouder? Dit werpt direct de kwestie op dat veel mensen met een handicap niet hebben geleerd zelf te kiezen of niet kunnen kiezen. De aan het tv-debat deelnemende mensen met een verstandelijke handicap en de vertegenwoordigers van hun belangenvereniging, Onderling Sterk, vroegen zich af of ouders niet te veel 'over' hun kind beslissen in plaats van dat hun kind kan 'mee' beslissen. Een deelnemer met een verstandelijke handicap die in een instelling had gewoond en nu met enige ondersteuning op zichzelf woonde en een baan had, sloeg de spijker op z'n kop. Hij vroeg aan de aanwezige ouders hoe zij het zouden vinden om in een instelling te wonen? Helaas ging niemand op zijn vraag in. Hij benadrukte verder dat hij geïntegreerd is op zijn manier, maar dat het moeilijk blijft om te ervaren hoe de mensen tegen hem aankijken.

De staatssecretaris verkondigde dat de keuze voor een institutieplaats mogelijk blijft. Het proces van community care wil de overheid niet afdwingen. Daarom worden er ook geen wettelijke maatregelen getroffen. Wel wil de overheid het leven in de samenleving bevorderen en kansen scheppen voor mensen met een handicap, zodat ze zo volwaardig mogelijk burger kunnen zijn. De staatssecretaris erkent dat community care lastig is vorm te geven.

Er is weinig bekend over de houding van wijkbewoners ten aanzien van het leven van mensen met een handicap in de wijk. Onderzoek van Overkamp (2000) toont dat het in ieder geval niet zo is dat mensen die positief staan tegenover sociale integratie van mensen met een handicap vaker persoonlijk contact zoeken met hen. Uit het onderzoek blijkt bovendien – zoals we al eerder zagen – dat deconcentratie slechts gedeeltelijk leidt tot integratie. Er is een discrepantie tussen de beleidsdoelstelling en de praktijk.

Deconcentratie beperkt zich tot het verruilen van het wonen op een instel-

lingsterrein naar het wonen in de wijk. De zorginstelling blijft functies als arbeid en recreatie aanbieden, zodat er geen aansluiting is met de reguliere samenleving.

In Nederland is relatief weinig onderzoek verricht naar de mate van integratie van mensen met een handicap of beperking in kleinschalige woonvoorzieningen.⁶⁵ Uit onderzoek⁶⁶ naar de integratie van 88 jongeren met een lichte verstandelijke handicap blijkt dat het met de meesten niet opvallend goed of slecht gaat. Ze verschillen niet significant van andere Nederlanders. De uitkomsten van de weinige Nederlandse onderzoeken vertonen overigens weinig verschillen met die uit buitenlands onderzoeken. Het komt erop neer dat wonen lukt, maar dat het aangaan van contacten in de samenleving moeizaam gaat. Er is weinig sprake van sociale integratie buiten de kleine kring van bekenden.⁶⁷ In de discussie over integratie dient zich de vraag aan hoeveel sociale integratie iemand met een handicap nodig heeft en hoe de integratie van mensen met een handicap zich verhoudt tot die van anderen?

Het is niet zeker of er in de samenleving voldoende draagvlak bestaat voor community care. Het betreft – als het echt wordt uitgevoerd – een radicale ommezwaai in de zorg, een paradigmawisseling. Zoals gezegd, toont de Nederlandse zorg zich als het erop aan komt niet erg flexibel. In vergelijking met andere landen zijn de zorgsystemen voor mensen met een handicap en de geestelijke gezondheidszorg relatief laat tot ontwikkeling gekomen. Nu ze er zijn, zijn de actoren in de systemen zo sterk verankerd dat veranderingen moeizaam verlopen. Nederland kenmerkt zich niet alleen door de unieke signatuur van de zorginstellingen, maar ook door een blijvende dominantie van de zorginstellingen. Veranderingen vinden vooral plaats binnen instellingen, zoals toegenomen professionalisering en kwaliteitsontwikkeling.

65 Overkamp, 2000.

66 Van den Houten-Van den Bosch, 1999.

67 Overkamp, 2000; De Klerk, 2002.

Aan de andere kant zijn er gunstige maatschappelijke ontwikkelingen voor de uitvoering van community care. Er is de laatste jaren veel tot stand gekomen in de juridisering. Zo is er naast de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) de Wet Gelijke Behandeling op grond van Handicap of Chronische Ziekte (WGBH/CZ) gekomen die een verruiming van de mogelijkheden tot aanpassing op diverse levensgebieden biedt. Daarnaast spelen de toenemende emancipatie en empowerment van mensen met een handicap een rol, evenals de toegenomen individualisering in het algemeen.

Er is veel meer mogelijk in de sfeer van individuele, flexibele zorg en diensten, zoals het persoonsgebonden budget. Dit maakt het ontstaan van zogenaamde 'ouderinitiatieven' mogelijk. Hierin kunnen ouders gezamenlijk woonvoorzieningen met ondersteuning voor hun kinderen met een handicap oprichten met behulp van de persoonsgebonden budgetten.

De discussie over burgerschap maakt duidelijk dat mensen met een handicap steeds meer worden beschouwd als volwaardige burgers. Een gunstige arbeidsmarkt heeft de afgelopen jaren veel mogelijk gemaakt wat betreft werken in het vrije bedrijf voor mensen met een handicap. Ook de verruimde mogelijkheden voor ondersteuning in het onderwijs hebben bijgedragen aan meer participatie. Economische ontwikkelingen blijven onzekere factoren.

Andere ontwikkelingen in de zorg- en dienstverlening, zoals de marktwerking, het concurrentieprincipe en de veranderde rol van de hulpverlener richting vraagsturing en hulpvraagverduidelijking zijn eveneens gunstige ontwikkelingen.

De aandacht voor community care in de opleidingen voor de zorg is relevant. De hogescholen verzorgen zowel postacademisch onderwijs als incompany-trainingen voor beroepskrachten die uitvoerend werk verrichten

in de ondersteuning van mensen met een handicap. Hierin komen aan de orde: de betekenis van de veranderde visie op mensen met een (verstandelijke) handicap voor de praktijk van het werk; de betekenis en werkwijze van community care; de belangrijkste kenmerken van een supportmedewerker; netwerken; supported employment en jobcoaching.⁶⁸

Het blijft de vraag hoeveel de samenleving aankan en of de samenleving in staat is om mensen met een handicap te 'verstaan', te tolereren en te ondersteunen. Reinders (1999) wijst erop dat de toenemende deelname van mensen met een handicap aan de samenleving hun kwetsbaarheid extra scherp aan het licht zal brengen. In 1996 in de Actualisatie van het Meerjarenprogramma werd gesteld dat een 'zorgzame sociale omgeving' een voorwaarde is voor een geslaagde participatie.

5.2 Verantwoordelijkheid voor community care

Het systeem van de zorg heeft weinig dwarsverbanden met andere relevante sectoren, zoals onderwijs, arbeid, wonen. Ook de contacten met lokale overheden zijn schaars. Dit roept de vraag op bij wie de verantwoordelijkheid voor community care ligt. Als initiator van het beleid is vanzelfsprekend de betreffende bewindspersoon verantwoordelijk. Op lokaal niveau zouden de gemeenten de verantwoordelijkheid voor de uitvoering op zich nemen. Er zou een coördinerende taak voor de SPD'en zijn weggelegd. In de praktijk hebben de zorginstellingen deze taken echter meestal zelf verricht. De vraag is of de beleidsvoornemens van de overheid ooit helder zijn uitgewerkt in bijvoorbeeld een stappenplan. Ze zijn in ieder geval niet volgens de oorspronkelijke bedoeling geïmplementeerd.

Op sommige plaatsen kunnen we voorbeelden van community care vinden, zoals in Groningen waar in vier locaties in opdracht van de provincie het pro-

⁶⁸ Zie o.a. cursusinformatie van de Fontys Hogescholen.

ject 'Sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap in woonwijken' loopt. De projecten worden uitgevoerd door lokale werkgroepen. Hierin zijn vertegenwoordigd: de zorgorganisaties, de gemeente, het sociaal cultureel werk, de kerk en het verenigingsleven. De werkgroep bemiddelt tussen cliënten en plekken of mensen in de samenleving en creëert draagvlak voor de totstandkoming van sociale integratie. Zo'n 30-40% van de wensen van de cliënten worden gerealiseerd en mensen met een verstandelijke beperking nemen op steeds meer plekken in Groningen deel aan de samenleving. De uitvoerders zijn gemengd tevreden. Enerzijds hebben ze succes, anderzijds zijn er mislukkingen en tevergeefse pogingen.

De provincie Friesland verspreidt sinds 2001 het gedachtegoed rond community care en de methodiek van het relatiediagram (steuncirkels) – waar ervaring mee is opgedaan in de zorg voor mensen met een handicap – onder diverse instellingen in de jeugdzorg, geestelijke gezondheidszorg, en in verzorgings- en verpleeghuizen.

De overheid stimuleert community care, onder meer door de scheiding van Wonen en Zorg in de AWBZ en door versterking van de Sociaal Pedagogische Diensten. Deze zullen worden omgevormd tot cliëntenondersteuningsorganisaties nieuwe stijl. Zij moeten cliënten helpen om duidelijk voor ogen te krijgen wat precies hun probleem is en welke oplossingen daarvoor mogelijk zijn.

In het kader van het project Vraagwijzer wordt momenteel in zo'n 100 gemeenten in samenwerking met de cliëntenorganisaties vormgegeven aan een loket waar burgers geïnformeerd kunnen worden over zorg en welzijn en wonen.

5.3 Voorwaarden voor community care

Volgens een aantal wethouders van grote en middelgrote steden staat het vast dat er een verband is tussen de sterke toename van het aantal gestoorde daklozen en de vermaatschappelijking van de psychiatrie. De idee van vermaatschappelijking wordt toegejuicht, maar de praktijk is dat een groot deel van de patiënten op straat terechtkomt, omdat er nergens anders adequate opvang voor hen is.⁶⁹ Community care of vermaatschappelijking in de huidige vorm is niet voor iedereen een alternatief. Er zijn onvoldoende voorbereidingen getroffen en voorwaarden geschapen voor een effectieve community care. Er is geen lokale infrastructuur ontwikkeld. We noemden het al eerder: er is onvoldoende duidelijkheid over de verantwoordelijkheden.

Community care kan gevolgen hebben voor de organisatie en wijze van financiering van de zorg. Er is een grote rol weggelegd voor de lokale overheden, zorgverzekeraars en andere instellingen en commerciële organisaties in de maatschappij. Uitvoering van community care betekent een gezamenlijke inspanning van meerdere beleidssectoren dan alleen de zorg. Dit brengt ons bij de kwestie van de financiering. Momenteel wordt niet-verzekerbare zorg betaald vanuit de AWBZ. Het is te bezien hoe rekbaar de AWBZ is om community care te financieren.

De Landelijke Commissie Geestelijke Volksgezondheid (2002) wijst erop dat vermaatschappelijking een instroom van problematische bewoners op gang heeft gebracht in wijken die er in velerlei opzicht niet al te florissant bij staan. Patiënten en ex-patiënten komen terecht in wijken met goedkope huurwoningen waar een hecht buurtleven meestal ver te zoeken is en waar de bewoners kampen met een veelheid van problemen. Juist aan hen wordt nu begrip en inzet gevraagd voor hun 'nieuwe bureu'.

⁶⁹ De Koning, 2001a en 2001b.

Vermaatschappelijking moet leiden tot integratie van de psychiatrische patiënt in de buurt, maar hoe deze integratie precies vorm moet krijgen, is zelden of nooit geëxpliciteerd. Is het eenrichtingsverkeer waarin de patiënt zich aanpast aan de buurt of is er sprake van tweerichtingsverkeer? Wat wordt ervan de buurtbewoners verwacht? Ook de vraag hoe de nieuwe omgeving waarin de (ex-)patiënt moet integreren, eruit moet zien, is zelden gesteld, laat staan beantwoord.

De commissie adviseert de minister om experimenten te entameren en te ondersteunen die zijn gericht op het ontwikkelen van een nieuw partnership tussen professionele hulpverleners en burgers. Voorts adviseert de commissie om nieuwe contextuele zorgarrangementen te realiseren waarin het klassieke onderscheid tussen professionals en leken wordt doorbroken. Er moeten nieuwe categorieën tussen mantelzorg, vrijwilligerswerk en professionele activiteiten worden gerealiseerd. Dit is nodig om de betrokkenheid bij en de verantwoordelijkheid voor de geestelijke volksgezondheid te verbreden.

De ideeën van de commissie liggen dicht bij wat Shaver & Fine (1995) 'shared care' noemen. Een verregaande vorm van samenwerking of een 'partnership' tussen de overheid, de community en de familie. In dit begrip staat het solidariteitsbeginsel centraal. Zorg is gedeelde zorg, zorg is van ons allen en zorg hebben we allemaal eens in meer of mindere mate nodig. Zorg is in deze visie breder dan primaire zorg, maar strekt zich uit tot zich verantwoordelijkheid nemen voor elkaar en de samenleving.

Ten slotte beveelt de commissie aan om voldoende tijd te nemen voor het creëren van draagvlak en het implementatieproces. Daarbij dient vermeden te worden dat bestaande voorzieningen worden aangepakt voordat nieuwe voorzieningen operationeel zijn. De commissie ziet daarbij een rol voor de overheid ten aanzien van het initiëren van het maatschappelijk debat, de coördinatie en het bewaken van de volgorde waarin de elementen van dit

plan worden gerealiseerd. Wat zowel de Landelijke Commissie Geestelijke Volksgezondheid als de Taskforce Vermaatschappelijking ons leren is dat beleid in woorden vertaald dient te worden naar uitvoerbaar beleid.

We hebben gezien dat de uitvoering van de beleidsoptie community care en de resultaten daarvan worden beïnvloed door diverse factoren. Op basis van de onderzoeksgegevens van de achtergrondstudie hebben we een aantal belemmerende en bevorderende factoren benoemd en geanalyseerd. Deze zijn gelegen in de geschiedenis van de zorg, de vorming van de zorg als een aparte beleidssector, de invloed en opvattingen van de actoren die opereren binnen het zorgsysteem en de verschuivende paradigma's in de zorg. De belemmerende factoren zijn echter vooral belemmerend voor de huidige wijze van invulling van de beleidsoptie community care, namelijk door de zorginstellingen zelf. Indien community care de verantwoordelijkheid zou worden van lokale overheden, zouden deze factoren zich minder doen gelden.

Er zijn verschillende mogelijkheden om de effecten die community care belemmeren weg te nemen. Een radicale invoering via deinstitutionalisering lijkt geen haalbare optie en biedt evenmin de garantie op community care, zoals de voorbeelden tot nu toe al getoond hebben. Er zou een grotere rol kunnen komen voor gemeenten, welzijnsinstellingen en de SPD'en nieuwe stijl. Ook is het belangrijk dat er helderheid is over verantwoordelijkheden, coördinatie en regie. Er dienen care- en casemanagers benoemd te worden om de individuele behoeften in kaart te brengen en de samenwerking te organiseren. De overheid dient hiervoor lokale actoren aan te wijzen. Een herwaardering van het particulier initiatief zou hierbij welkom zijn. Een nadere uitwerking van de mogelijkheden hiertoe zou aan te raden zijn.

De invloed van de zorginstellingen op het totstandkomen van community care is groot. Ze kunnen community care maken of breken. Community care kan als een bedreiging voor het traditionele zorgsysteem worden

beschouwd. Een belangrijk gevolg van community care zou de verschuiving kunnen zijn van de professionele zorg- en dienstverlening, zoals die wordt geboden door de zorginstellingen, naar de organisaties in de samenleving en het lokaal bestuur.

Bovenal zal community care leiden tot meer keuzes en zelfbepaling van de cliënt. Dit betekent dat: a.) de zorginstellingen taken los moeten laten; b.) er voorwaarden geschapen moeten worden voor het geschikt maken van de samenleving voor de opvang van mensen met een handicap, beperking of stoornis; en c.) de cliënt voldoende ondersteund wordt in het maken van eigen keuzes. Deze zaken zijn nog niet gerealiseerd en zijn ook niet zo gemakkelijk te realiseren. Een concrete uitwerking van het model vereist een scheiding tussen maatschappelijke voorzieningen als huisvesting en vervoer en specialistische zorgfuncties. Een consequente doorvoering van het ondersteuningsmodel zou grote consequenties hebben voor de werking, en zelfs het bestaan, van de diverse zorgsystemen. Vanuit deze optiek bezien is het te verklaren dat niet alle zorginstellingen direct veel inspanning zullen verrichten om community care uit te voeren. Alleen een instelling als Arduin is bereid zichzelf op termijn op te heffen.

Uitgaande van het gekozen beleid waarin elke burger recht heeft op deelname aan de samenleving is community care niet meer dan een noodzaak. Het recht op zelfontplooiing en zelfbeschikking geldt voor mensen met een beperking. Community care kan echter niet zonder de medewerking en de solidariteit van de samenleving. De overheid maakt zich samen met de belangenorganisaties hard voor het accepteren van mensen met een beperking door de samenleving. Er worden campagnes gevoerd om de beeldvorming te verbeteren en de diversiteit van de samenleving 'gewoon' te maken, zoals de 'Uitdaging voor Nederland'.⁷⁰

⁷⁰ Zie <http://www.deuitdagingvoor.nl/>.

Gezien de huidige opvattingen over institutionalisering zullen zowel vermaatschappelijking als community care een moeilijke tijd doormaken. Dit hebben de actoren in het zorgsysteem voor een deel aan zich zelf te danken, omdat de uitvoering van de beleidskeuzes onvoldoende is geweest. Met name de overheid heeft tegenover de instellingen een liberale houding aangenomen, waardoor de instellingen zich juist sterker hebben verankerd in hun ondersteuningstaken aan mensen met een beperking in plaats van deze over te hevelen aan de samenleving. 'Je kunt de bewoner wel uit de instelling halen, maar je krijgt de instelling niet uit de bewoner', lijkt hier van toepassing. Een gemiste kans voor de landelijke en lokale overheden, de SPD'en en de welzijnssector, maar een herkansing moet mogelijk zijn.

In het burgerschapsdebat wordt de aandacht vooral gelegd op de rechten van burgers en op de plichten van de samenleving om deze rechten te faciliteren. De focus is in toenemende mate gericht op volwaardige deelname aan de samenleving of op het recht voor volwaardig te worden aangezien. Het element van plichten en verantwoordelijkheid van burgers lijkt onder te sneeuwen. Dit is echter wel inherent aan burgerschap. Oudenampsen (1999) wijst op het feit dat men als burger wordt aangesproken op de eigen verantwoordelijkheid. Daarmee komen enkele problemen op de hoek kijken. 'Kan en wil iedereen burger zijn?' stelt Oudenampsen. Er zijn diverse situaties denkbaar waarin mensen – al dan niet tijdelijk – moeten vertrouwen op de competentie en verantwoordelijkheid van medeburgers.

In zijn advies over burgerschap stelt de RMO (2000) dat mensen met een verstandelijke handicap op een ander niveau competent zijn dan mensen zonder handicap. Dit betekent dat ieder in zijn of haar eigen context moet worden aangesproken op de voor hem of haar optimale competentie en verantwoordelijkheid. De vraag is hoe en door wie deze optimale competentie en verantwoordelijkheid te bepalen is.

Duyvendak (2001) schetst in de Marie Kamphuislezing dat er veel gevraagd wordt van burgers en dat sommige burgers overvraagd worden, zowel op individueel niveau in het casework als op communityniveau in het opbouwwerk.

Het burgerschapsmodel verdient verdere uitwerking voor mensen met beperkingen. Zoals blijkt uit het bovenstaande is er nog veel onduidelijk over burgerschap als het mensen met een beperking of ziekte betreft. Van Gennep & Steman (1997) geven aan dat voor sommige mensen met een handicap volwaardig burgerschap 'wat moeilijker zal zijn', maar werken dit niet verder uit. Dit geldt ook voor de RMO (2000).

Reinders (1999) toont zich sceptisch over het burgerschapsmodel als het om mensen met een handicap gaat. Hij vindt het een illusie te denken dat politieke en functionele integratie bereikt kan worden terwijl sociale integratie onder de maat blijft. Los van het feit dat we niet hebben vastgesteld wat de 'maat' is, stelt hij dat juridische regels niet de sociale en culturele bronnen kunnen vervangen. Kortom: we kunnen wettelijk van alles vastleggen, maar de samenleving verander je daarmee niet direct.

Uitgaande van de burgerschapsbenadering dient de zorgvrager zeggenschap te hebben over de domeinen. Normaliter zouden de levensdomeinen er als volgt uitzien:

Schema 5.3.1. Levensdomeinen van community care

<i>Domeinen</i>	<i>Voorwaarden</i>
Wonen en leefomgeving	Regulier wonen met of zonder aanpassing. Eigen keuze voor woongenoten. Voorzieningen in nabije omgeving. Aangepast speciaal wonen als veiligheid van samenleving in geding is.
Inkomen verwerven	In principe via regulier werk met of zonder ondersteuning. (Aanvullende) uitkering.
Vorming en kennisvergaring	In principe regulier onderwijs en vorming met of zonder ondersteuning. Aangepast speciaal onderwijs voor bepaalde handicaps.
Werken	In principe regulier werk met of zonder ondersteuning. Aangepast werken of dagbesteding met of zonder ondersteuning.
Vrije tijd	In principe reguliere vrijetijdsbesteding met of zonder ondersteuning. Aangepaste vrijetijdsbesteding, bijvoorbeeld sport voor mensen met een handicap.
Sociale contacten	Sociale contacten vormen en onderhouden met of zonder ondersteuning: via netwerkanalyse. Bepaling van mate van sociale integratie.
Zelf- en naastenzorg	Zorg op afroep. Ondersteuning vanuit eigen netwerk. Afspraken tussen professionals en vrijwilligers en informele zorgers.
Verplaatsen (vervoer)	Regulier openbaar of particulier vervoer met of zonder ondersteuning/begeleiding. Aangepast speciaal vervoer voor bepaalde handicaps.

Bovenstaand schema zal direct op vragen stuiten vanuit de actoren van het zorgsysteem. Wie gaat dat regelen? Wie biedt de ondersteuning? Wie zorgt ervoor dat 'het reguliere' zich openstelt voor mensen die ondersteuning behoeven? De ontwikkelingen zijn echter in gang gezet op de meeste terreinen. Wonen, werken, onderwijs, vervoer zijn gebieden waarop zichtbare resultaten zijn geboekt. Het gaat niet om de afzonderlijke levensdomeinen, maar het grootste knelpunt bevindt zich in de sfeer van sociale contacten en vrije tijd, de afstemming van de levensdomeinen en de coördinatie van het geheel.

Het is daarom van belang om terug te gaan naar de oorspronkelijke opzet van community care volgens Bulmers visie. Hierin bieden kleine netwerken

van professionals en leken ondersteuning aan degene met een handicap of beperking op de diverse levensdomeinen binnen de samenleving. Bulmer adviseert hulpverleners om gericht netwerken op te bouwen door de centrale figuren op te sporen, hen te benoemen en hun rol te versterken. In zijn benadering ligt community care dicht bij 'community development' ofwel opbouwwerk.

Het uitvoerend opbouwwerk in Nederland is in hoofdzaak een lokale aangelegenheid. De organisatie- en adviessteun door opbouwwerkers concentreert zich op de kwaliteit van het samenleven in buurt en wijk (territoriaal) en in groepsverband (categoriaal). Naast deze horizontale invalshoek heeft het opbouwwerk als invalshoek de kwaliteit van diensten en relaties tussen mensen, burgers en allerlei instanties, instellingen en bedrijven (verticaal). De terreinen waarop opbouwwerk burgerinitiatief, zelfwerkzaamheid en participatie stimuleert, variëren van wonen en leefomgeving, sociale (on)veiligheid, buurtgezondheidszorg, milieu en duurzaamheid tot onderwijsstimulering. Gezien de lokale inbedding van het opbouwwerk in Nederland, zou het voor de hand liggen om community care in Nederland te plaatsen binnen het opbouwwerk. In het debat over community care gaan stemmen op om een deel van de AWBZ-gelden voor de zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking over te hevelen naar welzijnsinstellingen.⁷¹ De gemeente zou hierin een bestuurlijke rol kunnen hebben.

De sociale netwerkbenadering doet momenteel in Nederland veel opgeld. Op diverse plaatsen houden de SPD'en zich bezig met de sociale netwerkbenadering als centraal onderdeel van de hulpvraagverduidelijking.

Community care en vermaatschappelijking zijn het waard om uitgevoerd te worden en behoren bij een zorgzame samenleving die zich bekommert om al haar burgers. Het zou jammer zijn als deze beginselen die in feite inhe-

71 Zuithof, 2002

rent zijn aan burgerschap sneuvelen door het ontbreken van goede voor-
waarden. Het zou te prefereren zijn om te experimenteren met 'community
care building' in een lokale setting waarbij 'community care builders' voor
individuele zorgvragers persoonlijke ontwerpen voor community care
maken. Pas als aan alle levensdomeinen inhoud kan worden gegeven, is
community care een feit. De flexibiliteit van burgers in de verschillende
levensdomeinen is vaak groter dan men zou verwachten. Als de ondersteu-
ning echter niet geregeld is, gaat het mis. Het is belangrijk om niet alleen
naar de levensdomeinen te kijken, maar ook naar de samenleving erom
heen. Dat hebben de ervaringen van de afgelopen jaren ons geleerd.

In hoofdstuk 2 hebben we aan de hand van Bulmers invulling van community care een schema gepresenteerd. Als we dit schema op de Nederlandse situatie toepassen, moeten we constateren dat de krachtige combinatie van de zorgvormen niet kenmerkend is voor de Nederlandse community care. Er wordt professionele zorg geleverd door zorginstellingen in de samenleving en er wordt vrijwilligerszorg en informele zorg geleverd. De samenwerking tussen de professionele zorg en de niet-professionele zorg wordt slechts in geringe mate vormgegeven.

Schema 5.3.2 Community care in Nederland

Caring for = Zorgen voor	Care in the community = Professionele zorg
Caring about = Geven om	Care by the community = Vrijwilligerszorg en informele zorg

Het is een belangrijke uitdaging voor de community care builders om aan de verbindingen tussen professionele zorg en vrijwilligers- en informele zorg vorm te geven. Het is een manier om te zorgen dat de samenleving betrokken wordt en zich verantwoordelijk voelt.

Meer in het algemeen verdient de bepaling van de mate van integratie nadere uitwerking. Wie bepaalt wat sociale integratie is? Welke mate van sociale integratie is gewenst voor een mens? In de debatten van de afgelopen tijd blijkt dat daar verschillend over wordt gedacht. Zowel mensen zonder handicap als met een handicap zijn voor hun integratie vaak vooral afhankelijk van hun werk en hun familie. Niet altijd zijn contacten met burens of wijkgenoten doorslaggevend voor sociale integratie.

Grote aandacht vragen de mensen met een handicap zelf. Met de verschuivende paradigma's bleven zij vreemd genoeg vrijwel altijd buiten beeld. Nog

steeds vergeten we hen te vragen wat zij willen, hoe zij het leven in de samenleving of in instellingen ervaren, wat ze nodig hebben om prettig te kunnen leven, wat hun doelen voor de toekomst zijn. Er worden woonwensen- en tevredenheidsonderzoeken gehouden, er wordt hier en daar met 'personal future planning' gewerkt, maar de initiatieven zijn te versnipperd en niet structureel. Het is niet alleen voor ouders moeilijk om hun kind in een woonwijk te laten wonen, ook voor iemand die gewend is in een institutie te wonen, kan de overgang moeilijk zijn. De gedocumenteerde ervaringen van bewoners zijn overwegend positief, maar we weten niet hoe representatief ze zijn, hoe de ervaringen zijn gemeten en wat hun referentiekader is.

Ten slotte, het allerbelangrijkste is dat er de komende tijd keuzes worden gemaakt. Wie is er verantwoordelijk voor community care? Blijft de uitvoering ervan in handen van de zorginstellingen? Of kiezen we voor een verschuiving naar het lokaal beleid?

Verder is de verantwoordelijkheid van de samenleving voor al haar burgers in het geding. De discussie rond keuzevrijheid voor mensen met een handicap en hun ouders, waarbij keuzevrijheid wordt gedefinieerd als het kunnen kiezen voor een plaats in een institutie maakt duidelijk dat er mensen zijn die niet voor community care in de huidige vorm willen kiezen. Uit nadere bestudering blijkt dat het vaak erom gaat dat ouders het liefst hun kind in de nabijheid willen, maar verzekerd willen zijn van een veilige, beschermende plek. Deze plek zou gegarandeerd moeten zijn in de samenleving. Als die er is, zo blijkt uit de diverse debatten, zouden mensen niet meer voor een institutie kiezen.

6 Samenvatting en beantwoording probleemstelling

De Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) zal in 2002 een advies uitbrengen over 'community care'. Ter voorbereiding van het advies heeft de RMO het Verwey-Jonker Instituut verzocht een achtergrondstudie te verrichten. De onderzoeksvragen bij de achtergrondstudie luiden als volgt:

- Hoe ziet community care in Nederland anno 2002 eruit?

Zowel community care als vermaatschappelijking werden als beleidskeuzes in brede kring toegejuicht. Met de keuze voor community care heeft de overheid een ingrijpende beslissing genomen. Het betekent een verschuiving van zorg binnen de instelling naar zorg binnen de community. Deze beleidskeuze is vooralsnog vertaald naar zorg door de instelling in de community. Als de zorginstelling community care biedt, betekent dit dat wonen, werken, dagbesteding en vrije tijd door de instelling zelf worden geleverd. Niet langer in een groot instituut, maar in woningen, verspreid over de regio, waarin mensen in kleine groepjes leven. Er lijkt nergens sprake te zijn van het initiatief tot community care bij een andere actor dan de zorginstelling. Door community care als een vorm van instellingszorg te leveren, dreigen cruciale elementen te verdwijnen, zoals de samenleving betrekken bij de zorg en medeverantwoordelijk maken, en de zorgontvanger stimuleren te participeren in de samenleving.

Op grond van de bestudeerde literatuur, eigen onderzoeksgegevens en de geluiden in het publieke debat wordt duidelijk dat vermaatschappelijking, community care en deïstitutionalisering in Nederland moeizaam tot stand komen. Verschillende onderzoeken schetsen een sceptisch beeld. Men wijst erop dat deïstitutionalisering slechts plaatsvindt als de overheid het afdwingt en dan op zo'n wijze wordt ingevuld dat er sprake is van een verschuiving van de instellingscultuur naar woningen in de wijk die fungeren

als mini-instituten. Community care behelst soms niet meer dan het proces van deïstitutionalisering van een instelling. Soms spreken betrokkenen ook van 'community care-achtige' projecten.

Niet alleen de totstandkoming van deïstitutionalisering, community care en vermaatschappelijking verloopt stroef, de resultaten zijn evenmin positief. In enkele gevallen hebben de processen zelfs tot persoonlijke en maatschappelijke schade geleid. Er wordt weinig geïntegreerd in de buurt. Er is weliswaar sprake van fysieke integratie, maar niet van sociale integratie. Voor zowel de medewerkers als de bewoners is het aantal contacten kleiner geworden. Als er geen centrale instelling meer is, hebben de medewerkers geen mogelijkheid tot contact met collega's. Ook cliënten kunnen elkaar minder spontaan ontmoeten.

Bladerend door de beleidsstukken, de literatuur en de vakbladen doemt het beeld op van een overheid die beleidsvernieuwingen wil invoeren, maar iedere keer moet inhouden. De overheid voelt zich het ene moment geblokkeerd door de zorginstellingen, dan weer door de mensen met een handicap en hun ouders. Het is de vraag of er voldoende draagvlak is voor een verdergaande afbouw of afschaffing van instituties. De afgelopen jaren worden gekenmerkt door een vertraagde ontwikkeling of zelfs een ombuiging naar instituutzorg. Ook de vernieuwingsdrift van de ouder- en familieverenigingen zien we afnemen. Zowel de koepels van de zorginstellingen als de ouders hebben zich tegen de volledige sluiting van instellingen gekeerd. Ook de politiek toont zich zowel ter rechterzijde als ter linkerzijde een voorstander van keuzevrijheid voor mensen met een handicap en hun ouders. In de psychiatrie reageren de cliënten en hun familie afhoudend op de idee van vermaatschappelijking, mede door de verhalen over verwaarlozing en vereenzaming.

De betrokkenen roeren zich steeds meer en de discussie verbreedt zich en verhardt zich. De discussie gaat niet meer over community care en ver-

maatschappelijking, maar heeft zich verengd tot de vraag of instellingen wel of niet dicht moeten. Voorstanders van sluiting spreken over instituties die de mensenrechten schenden en een systeem van apartheid in standhouden. Verontruste ouders zijn bang dat hun kind door diens beperking te kwetsbaar is voor de samenleving en er geen goede alternatieven zijn voor de instellingszorg.

Op basis van de onderzoeksgegevens van de achtergrondstudie hebben we een aantal mogelijke belemmerende en succesfactoren benoemd en geanalyseerd. Een belemmerende factor voor de totstandkoming van community care is gelegen in de lange traditie van het particulier initiatief in de zorg. Dit lijkt paradoxaal, omdat men zou verwachten dat zorg in en door de samenleving het best zou gedijen wanneer de samenleving zich kenmerkt door een sterk particulier initiatief. In Nederland hebben we echter te maken met een machtsstrijd tussen de overheid en de zorginstellingen. Zowel het particulier initiatief als de verzuiling is dermate diep verankerd in onze samenleving dat ze nog steeds in hoge mate het karakter van de zorg van vandaag bepalen en daarmee ook de uitvoering van het overheidsbeleid beïnvloeden en belemmeren. Overigens geldt de stelling andersom evenzo. Het particulier initiatief wordt in de realisatie van beleid en plannen beperkt door beleid en regelgeving van de overheid.

Een andere blokkerende factor voor community care is dat veel instellingsgebouwen nog lang niet zijn afgeschreven. Sluiting van instituties zou een behoorlijke kapitaalvernietiging betekenen.

Het zal niemand verbazen dat de Nederlandse gezondheidszorg als zelfstandige sector overeenkomstig het poldermodel is ontstaan uit strijd en samenwerking tussen ambtenaren, politici, vakbonden, beroepsgroepen, zorginstellingen en zorgontvangers. Het systeem werd lange tijd gedomineerd door het particulier initiatief en dit heeft tot tamelijk willekeurige en ongeplande uitkomsten geleid. Er was aanvankelijk geen afstemming tus-

sen de zorginstellingen over hun aanbod of doelgroep. Naarmate het zorgsysteem complexer werd en de behoefte aan planning vanuit de overheid groeide, ging dit zich wreken. Andere ontwikkelingen die bijdragen tot de verwarring binnen het systeem betreffen de differentiatie en specialisatie in doelgroepen en zorgtypen. Hierdoor ontstaan binnen het grotere zorgsysteem steeds meer aparte subsystemen zonder dwarsverbanden. Dit alles leidt tot een weinig transparant en moeilijk bestuurbaar zorgsysteem. Het ontbreekt aan duidelijke regie en er zijn weinig mogelijkheden tot vernieuwing. De diverse actoren blokkeren elkaar in hun vernieuwingspogingen. Het gevolg is dat de resultaten van het systeem vooral worden bepaald door de onvoorspelbaarheid van het verloop van de interacties en incidenten, zoals Dennendal en Jolanda Venema, in plaats van door de doelen van de actoren.

Een factor die community care bemoeilijkt, is het feit dat het zorgsysteem lange tijd tamelijk geïsoleerd heeft geopereerd. Er bestonden weinig dwarsverbanden met andere maatschappelijke sectoren, zoals onderwijs, arbeid, wonen. Ook de contacten met lokale overheden waren vaak minimaal.

Er bestaan diverse paradigma's in de zorg: charitatieve benadering, medisch model, ontwikkelingsmodel, zelfontplooiings- of leef- en relatiemodel, integratiemodel, ondersteuningsmodel en burgerschapsmodel. De paradigma's hebben zich grotendeels opeenvolgend in de tijd voorgedaan. Dat wil niet zeggen dat het ene paradigma verdwijnt nadat het vervangen is door een ander. De overgangen vinden geleidelijk plaats. Soms bestaan er meerdere paradigma's gelijktijdig of overlappen ze elkaar. Niet alle instellingen kunnen zich vinden in het burgerschapsmodel of het ondersteuningsmodel. Voor een goede uitvoering van community care is het van wezenlijk belang dat een van beide paradigma's wordt onderschreven. Veel instellingen richten zich primair op het integratiemodel en zijn daarmee nog niet toegerust voor community care.

De belemmerende factoren zijn echter vooral belemmerend voor de huidige wijze van invulling van de beleidsoptie community care, namelijk door de zorginstellingen zelf. Indien community care de verantwoordelijkheid zou worden van lokale overheden, zouden deze factoren zich minder doen gelden.

Sommige beroepskrachten in de zorg hebben twijfels over community care. Zij worden geconfronteerd met een nieuwe werkwijze die niet geheel strookt met hun opleiding en hun verwachtingen van de professie. Ook zijn ze bang voor verschraving en verarming van de kwaliteit van leven van bijvoorbeeld meervoudig gehandicapten.

Cliënten voelen zich vaak weinig betrokken bij het proces van vermaatschappelijking. Uit de zorg voor mensen met een handicap bereiken ons verhalen van bewoners die het 'stikgezellig' vinden om in een huis te wonen met een paar anderen en nooit meer terug willen naar het inrichtingsterrein. Uit de verhalen van cliënten van Arduin blijkt hoe zij het verdwijnen van de instituutzorg als een bevrijding ervaren.

Voor deze achtergrondstudie hebben we een tweetal debatten geanalyseerd: een debat op tv en internet en een radiodebat. De debatten waren gecentreerd rondom de stelling dat de instellingen voor mensen met verstandelijke handicap dicht moeten. Voorstanders van de stelling wijzen op het fundamentele recht van mensen met een handicap om in de samenleving te leven met de juiste ondersteuning. Mensen in een instelling plaatsen op grond van hun handicap en hen daar laten leven met andere mensen met een handicap wordt een vorm van apartheid genoemd. Het recht van degene met een handicap om zelf te bepalen waar men wil wonen, welk werk of scholing men wil volgen en hoe men de vrije tijd wil doorbrengen: het recht op 'zeggenschap' over het eigenleven werd genoemd.

De tegenstanders menen dat de samenleving niet in staat is om mensen met een handicap op te vangen of niet bereid is om iedereen op te nemen.

De theorie is mooi, maar gaat voorbij aan de realiteit van alledag, stellen zij. Er wordt op gewezen hoe hard de samenleving is, hoe gemakkelijk mensen anderen afwijzen. Er wordt gesproken over kinderen die de zwakkeren pesten. De tegenstanders wijzen op de gevaren die in de samenleving op de loer liggen: onveiligheid op straat en in het verkeer, in de gevangenis belanden, gedragsproblemen, vereenzaming, verwaarlozing. Bovendien vindt men dat er van integratie onvoldoende terecht komt. Er is wel sprake van fysieke integratie, maar niet van sociale integratie.

De voorstanders menen dat vereenzaming en zorgverschraling net zo goed in de instelling voorkomen. Zij benadrukken dat leven in de maatschappij ook alleen mogelijk is met ondersteuning. Het belang van verschillende rollen voor ieder mens – ergens wonen, ergens anders werken en weer ergens anders recreëren – wordt genoemd.

Ouders die voorstander zijn van leven in de samenleving menen dat beschermd wonen afgeschermd zijn van de samenleving inhoudt waardoor mensen met een verstandelijke handicap veel missen.

Ouders pleiten voor meer diversiteit in het zorgaanbod gezien de eveneens grote diversiteit onder mensen met een handicap. Men wil keuzevrijheid als het om wonen gaat. Keuzevrijheid is een punt dat regelmatig ter discussie wordt gesteld. Niet iedereen vindt de keuze voor het wonen in een institutie een optie. Mensen zonder handicap hebben evenmin de keuze om in een institutie te wonen. De samenleving moet iedereen – ongeacht handicap – een plaats bieden met een bepaalde mate van ondersteuning en bescherming.

Een cruciale vraag in de discussie is steeds: wie beslist? Degene met de handicap of de ouder? Dit werpt direct de kwestie op dat veel mensen met een handicap niet hebben geleerd zelf te kiezen of niet kunnen kiezen.

Er is weinig bekend over de houding van wijkbewoners ten aanzien van het leven van mensen met een handicap in de wijk. Het is in ieder geval niet zo dat mensen die positief staan tegenover sociale integratie van mensen met een handicap vaker persoonlijk contact zoeken met hen. In Nederland is relatief weinig onderzoek verricht naar de mate van integratie van mensen met een handicap of beperking in kleinschalige woonvoorzieningen. De uitkomsten van de weinige Nederlandse onderzoeken vertonen overigens weinig verschillen met die uit buitenlandse onderzoeken. Het komt erop neer dat wonen lukt, maar dat het aangaan van contacten in de samenleving moeizaam gaat. Er is weinig sprake van sociale integratie buiten de kleine kring van bekenden. In de discussie over integratie dient zich de vraag aan hoeveel sociale integratie iemand met een handicap nodig heeft en hoe de integratie van mensen met een handicap zich verhoudt tot die van anderen?

Het is niet zeker of er in de samenleving voldoende draagvlak bestaat voor community care. Het betreft – als het echt wordt uitgevoerd – een radicale ommezwaai in de zorg, een paradigmawisseling. In vergelijking met andere landen zijn de zorgsystemen voor mensen met een handicap en de geestelijke gezondheidszorg relatief laat tot ontwikkeling gekomen. Nu ze er zijn, zijn de actoren in de systemen zo sterk verankerd dat veranderingen moeizaam verlopen. Nederland kenmerkt zich niet alleen door de unieke signatuur van de zorginstellingen, maar ook door een blijvende dominantie van de zorginstellingen. Veranderingen vinden vooral plaats binnen instellingen, zoals toegenomen professionalisering en kwaliteitsontwikkeling.

- Hoe verhoudt de invulling zich tot de oorspronkelijke betekenis van community care?

Community care is tamelijk abrupt in het Nederlandse beleid geïntroduceerd. Aan de ene kant is de achterliggende visie op de participatie en integratie van elk mens in de samenleving ongeacht de aanwezigheid van een beperking onbetwist. Aan de andere kant hebben beleidsmakers en deskundigen weinig werk gemaakt van de voorbereiding van de samenleving

op community care en van de voorbereiding van mensen met beperkingen op het leven in de samenleving. Daarnaast oefent de overheid druk uit op de zorginstellingen om hun institutionele capaciteit af te bouwen en het wonen in kleinschalige woonvormen of woningen in de wijk te bevorderen. Dit heeft er mede toe geleid dat de zorginstellingen – als ze kiezen voor vernieuwing – zich vooral op het proces van deïstitutionalisering richten. Hierdoor is community care grotendeels vertaald met het fysiek verplaatsen van bewoners van instellingen naar een woning in de samenleving.

We hebben achtereenvolgens de overheidsdefinities van community care die in de loop der tijd zijn ontwikkeld, geanalyseerd. Hieruit blijkt dat de verantwoordelijkheid voor community care steeds meer bij de samenleving, de burgers, wordt gelegd. De uitvoeringspraktijk van community care komt niet overeen met de overheidsdefinities. De zorg en ondersteuning worden niet geleverd in en door de samenleving, maar door de zorginstellingen in de samenleving. Verantwoordelijk voor community care zijn niet de lokale overheden, de SPD'en of de reguliere instellingen, maar de zorginstellingen. Een essentieel onderdeel van community care: de samenleving actief medeverantwoordelijk maken voor de ondersteuning aan mensen met beperkingen is nauwelijks tot ontwikkeling gekomen.

Wat in de beleidsdocumenten ontbreekt, is de concrete uitwerking van community care. De doelstellingen van het overheidsbeleid zijn helder. Deze zijn grotendeels geïnspireerd door de ontwikkelingen in de Angelsaksische en Scandinavische landen. Hoe de omslag van een institutionele zorg naar community care met verantwoordelijkheden op diverse domeinen moet worden gemaakt, is niet duidelijk. Een dergelijke omslag is ingrijpend en vergt een langdurig proces.

De zorginstellingen bezitten vanzelfsprekend een grote hoeveelheid expertise. Bovendien zijn de zorginstellingen de enige leveranciers van zorg aan mensen met een beperking. De andere terreinen van zorg- en dienstverle-

ning zijn nog niet toegerust voor community care of worden geacht dat niet te zijn. Er zijn nauwelijks overlegstructuren gecreëerd op lokaal niveau voor uitvoering van community care, zoals in Groot-Brittannië. Er zijn nauwelijks of geen care- en casemanagers ingesteld.

Volgens een aantal wethouders van grote en middelgrote steden staat het vast dat er een verband is tussen de sterke toename van het aantal gestoorde daklozen en de vermaatschappelijking van de psychiatrie. De idee van vermaatschappelijking wordt toegejuicht, maar de praktijk is dat een groot deel van de patiënten op straat terechtkomt, omdat er nergens anders adequate opvang voor hen is. Er zijn onvoldoende voorbereidingen getroffen en voorwaarden geschapen voor een effectieve community care. Er is geen lokale infrastructuur ontwikkeld.

De Landelijke Commissie Geestelijke Volksgezondheid (2002) wijst erop dat vermaatschappelijking een instroom van problematische bewoners op gang heeft gebracht in wijken die er in velerlei opzicht niet al te florissant bij staan. Patiënten en ex-patiënten komen terecht in wijken met goedkope huurwoningen waar een hecht buurtleven meestal ver te zoeken is en waar de bewoners kampen met een veelheid van problemen. Juist aan hen wordt nu begrip en inzet gevraagd voor hun 'nieuwe burens'.

Vermaatschappelijking moet leiden tot integratie van de psychiatrische patiënt in de buurt, maar hoe deze integratie precies vorm moet krijgen, is zelden of nooit geëxpliciteerd. Is het eenrichtingsverkeer waarin de patiënt zich aanpast aan de buurt of is er sprake van tweerichtingsverkeer? Wat wordt ervan de buurtbewoners verwacht? Ook de vraag hoe de nieuwe omgeving waarin de (ex-)patiënt moet integreren, eruit moet zien, is zelden gesteld, laat staan beantwoord.

➤ Hoe verhoudt de invulling zich tot community care in andere landen? De oorsprong van community care is te vinden in de Verenigde Staten,

Engeland en Wales. Noorwegen en Zweden zijn koplopers op het gebied van deïstitutionalisering. Deze ontwikkelingen gingen in de jaren zeventig en tachtig grotendeels aan Nederland voorbij. De instituties werden niet bij wet afgeschaft, zoals in Scandinavië. Sterker nog: terwijl in de genoemde buitenlanden een proces van grootscheepse deïstitutionalisering plaatsvond, nam het aantal instituutplaatsen in Nederland in alle sectoren ieder jaar gestaag toe.

Wat betreft de aantallen mensen die worden bereikt met community care of vermaatschappelijking loopt Nederland achter bij andere landen. Diverse buitenlandse critici beschouwen Nederland als een 'achterlijk' land of een ontwikkelingsland als het gaat om vernieuwingen in de zorg. De kritiek is niet mals en niet geheel terecht. Er wordt voorbij gegaan aan de kwaliteit van de zorg door de instellingen. Buitenlandse critici zijn vaak verbaasd over de hoge graad van institutionalisering in ons land, anno 2002. In landen die een grote mate van deïstitutionalisering hebben, waren mensen met een handicap of stoornis vroeger meestal aangewezen op de zorg in staatsinstututen. In ons land zijn de zorginstellingen particuliere initiatieven, doorgaans gesticht vanuit charitatieve motieven. De kwaliteit van het leefklimaat in de Nederlandse instellingen is beduidend hoger dan die in buitenlandse staatsinstututen. Tot op zekere hoogte kunnen we ten aanzien van de Nederlandse instituutzorg spreken van de wet van de remmende voorsprong. De recente verlichting van de wachtlijstproblematiek in de zorg voor mensen met een handicap heeft ironisch genoeg voor een toename van het aantal institutionele bewoners gezorgd.

➤ Welke visie ligt ten grondslag aan community care?

In de studie schetsen we community care als een sociologisch concept, waarin de visie van Blumer centraal staat: een combinatie van professionele zorg, vrijwilligerszorg en informele zorg waarbij sprake is van zowel verzorging als emotionele en sociale steun.

In het burgerschapsdebat wordt de aandacht vooral gelegd op de rechten van burgers en op de plichten van de samenleving om deze rechten te faciliteren. De focus is in toenemende mate gericht op volwaardige deelname aan de samenleving of op het recht voor volwaardig te worden aangezien. Het element van plichten en verantwoordelijkheid van burgers lijkt onder te sneeuwen.

In zijn advies over burgerschap stelt de RMO (2000) dat mensen met een verstandelijke handicap op een ander niveau competent zijn dan mensen zonder handicap. Dit betekent dat ieder in zijn of haar eigen context moet worden aangesproken op de voor hem of haar optimale competentie en verantwoordelijkheid. De vraag is hoe en door wie deze optimale competentie en verantwoordelijkheid te bepalen is.

Het burgerschapsmodel verdient verdere uitwerking voor mensen met beperkingen. Zoals blijkt uit het bovenstaande is er nog veel onduidelijk over burgerschap als het mensen met een beperking of ziekte betreft. Van Gennep & Steman (1997) geven aan dat voor sommige mensen met een handicap volwaardig burgerschap 'wat moeilijker zal zijn', maar werken dit niet verder uit. Dit geldt ook voor de RMO (2000).

> Wat is nodig om community care in Nederland te doen slagen, zodat mensen met beperkingen als burgers in de diverse levensdomeinen kunnen functioneren?

Naast belemmerende factoren hebben we succesfactoren voor community care onderscheiden. De geringe verstatelijking en een lange traditie van particulier initiatief in Nederland maken het mogelijk dat burgers zelf verantwoordelijkheid nemen voor de samenleving. Hiervoor is een herwaardering nodig van het particulier initiatief. Er is draagvlak voor de participatiegedachte en de burgerschapsbenadering. Verder beschikken we over professionals van hoge kwaliteit.

Er zijn gunstige maatschappelijke ontwikkelingen voor de uitvoering van community care. Er is de laatste jaren veel tot stand gekomen in de jurisdi-
sering. Zo is er naast de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen
(WMCZ) de Wet Gelijke Behandeling op grond van Handicap of Chronische
Ziekte (WGBH/CZ) gekomen die een verruiming van de mogelijkheden tot
aanpassing op diverse levensgebieden biedt. Daarnaast spelen de toene-
mende emancipatie en empowerment van mensen met een handicap een
rol, evenals de toegenomen individualisering in het algemeen. Er is veel
meer mogelijk in de sfeer van individuele, flexibele zorg en diensten, zoals
het persoonsgebonden budget.

Een gunstige arbeidsmarkt heeft de afgelopen jaren veel mogelijk gemaakt
wat betreft werken in het vrije bedrijf voor mensen met een handicap. Ook
de verruimde mogelijkheden voor ondersteuning in het onderwijs hebben
bijgedragen aan meer participatie. Andere ontwikkelingen in de zorg- en
dienstverlening, zoals de marktwerking, het concurrentieprincipe en de ver-
anderde rol van de hulpverlener richting vraagsturing en hulpvraagverduide-
lijking zijn eveneens gunstig. De aandacht voor community care in de oplei-
dingen voor de zorg is relevant.

Het blijft de vraag hoeveel de samenleving aankan en of de samenleving in
staat is om mensen met een handicap te 'verstaan', te tolereren en te
ondersteunen. De toenemende deelname van mensen met een handicap
aan de samenleving zal hun kwetsbaarheid extra scherp aan het licht bren-
gen. In 1996 werd in de Actualisatie van het Meerjarenprogramma gesteld
dat een 'zorgzame sociale omgeving' een voorwaarde is voor een geslaag-
de participatie.

De Landelijke Commissie Geestelijke Volksgezondheid (2002) adviseert de
minister om experimenten te entameren en te ondersteunen die zijn gericht
op het ontwikkelen van een nieuw partnership tussen professionele hulp-
verleners en burgers. Voorts adviseert de commissie om nieuwe contextue-

le zorgarrangementen te realiseren waarin het klassieke onderscheid tussen professionals en leken wordt doorbroken. Er moeten nieuwe categorieën tussen mantelzorg, vrijwilligerswerk en professionele activiteiten worden gerealiseerd. Dit is nodig om de betrokkenheid bij en de verantwoordelijkheid voor de geestelijke volksgezondheid te verbreden.

De ideeën van de commissie liggen dicht bij wat Shaver & Fine (1995) 'shared care' noemen. Een verregaande vorm van samenwerking of een 'partnership' tussen de overheid, de community en de familie. In dit begrip staat het solidariteitsbeginsel centraal. Zorg is gedeelde zorg, zorg is van ons allen en zorg hebben we allemaal eens in meer of mindere mate nodig. Zorg is in deze visie breder dan primaire zorg, maar strekt zich uit tot zich verantwoordelijkheid nemen voor elkaar en de samenleving.

Ten slotte beveelt de commissie aan om voldoende tijd te nemen voor het creëren van draagvlak en het implementatieproces. Daarbij dient vermeden te worden dat bestaande voorzieningen worden aangepakt voordat nieuwe voorzieningen operationeel zijn.

Een radicale invoering via deinstitutionalisering lijkt geen haalbare optie en biedt evenmin de garantie op community care, zoals de voorbeelden tot nu toe al getoond hebben. De invloed van de zorginstellingen op het totstandkomen van community care is groot. Ze kunnen community care maken of breken. Community care kan als een bedreiging voor het traditionele zorgsysteem worden beschouwd. Een belangrijk gevolg van community care zou de verschuiving kunnen zijn van de professionele zorg- en dienstverlening, zoals die wordt geboden door de zorginstellingen, naar de organisaties in de samenleving en het lokaal bestuur.

Bovenal zal community care leiden tot meer keuzes en zelfbepaling van de cliënt. Dit betekent dat: a.) de zorginstellingen taken los moeten laten; b.) dat er voorwaarden geschapen moeten worden voor het geschikt maken

van de samenleving voor de opvang van mensen met een handicap, beperking of stoornis; en c.) de cliënt voldoende ondersteund wordt in het maken van eigen keuzes. Deze zaken zijn niet gemakkelijk te realiseren. Een concrete uitwerking van het model vereist een scheiding tussen maatschappelijke voorzieningen als huisvesting en vervoer en specialistische zorgfuncties. Een consequente doorvoering van het ondersteuningsmodel zou grote consequenties hebben voor de werking, en zelfs het bestaan, van de diverse zorgsystemen. Vanuit deze optiek bezien is het te verklaren dat niet alle zorginstellingen veel inspanning verrichten om community care uit te voeren.

Gezien de huidige opvattingen over institutionalisering zullen zowel vermaatschappelijking als community care een moeilijke tijd doormaken. Dit hebben de actoren in het zorgsysteem voor een deel aan zich zelf te danken, omdat de uitvoering van de beleidskeuzes onvoldoende is geweest. Met name de overheid heeft tegenover de instellingen een liberale houding aangenomen, waardoor de instellingen zich juist sterker hebben verankerd in hun ondersteuningstaken aan mensen met een beperking in plaats van deze over te hevelen aan de samenleving. 'Je kunt de bewoner wel uit de instelling halen, maar je krijgt de instelling niet uit de bewoner', lijkt hier van toepassing. Een gemiste kans voor de landelijke en lokale overheden, de SPD'en en de welzijnssector, maar een herkansing moet mogelijk zijn.

De ontwikkelingen zijn in gang gezet op de meeste terreinen. Wonen, werken, onderwijs, vervoer zijn gebieden waarop zichtbare resultaten zijn geboekt. Het gaat niet om de afzonderlijke levensdomeinen, maar het grootste knelpunt bevindt zich in de sfeer van sociale contacten en vrije tijd, de afstemming van de levensdomeinen en de coördinatie van het geheel. Het is daarom van belang om terug te gaan naar de oorspronkelijke opzet van community care volgens Bulmers visie. Hierin bieden kleine netwerken van professionals en leken ondersteuning aan degene met een handicap of beperking op de diverse levensdomeinen binnen de samenleving. Bulmer adviseert hulpverleners om gericht netwerken op te bouwen door de cen-

trale figuren op te sporen, hen te benoemen en hun rol te versterken. In zijn benadering ligt community care dicht bij 'community development' ofwel opbouwwerk.

Community care en vermaatschappelijking zijn het waard om uitgevoerd te worden en behoren bij een zorgzame samenleving die zich bekommert om al haar burgers. Het zou jammer zijn als deze beginselen die in feite inherent zijn aan burgerschap sneuvelen door het ontbreken van goede voorwaarden. Het zou te prefereren zijn om te experimenteren met 'community care building' in een lokale setting waarbij 'community care builders' voor individuele zorgvragers persoonlijke ontwerpen voor community care maken. Pas als aan alle levensdomeinen inhoud kan worden gegeven, is community care een feit. De flexibiliteit van burgers in de verschillende levensdomeinen is vaak groter dan men zou verwachten. Als de ondersteuning echter niet geregeld is, gaat het mis. Het is belangrijk om niet alleen naar de levensdomeinen te kijken, maar ook naar de samenleving erom heen. Dat hebben de ervaringen van de afgelopen jaren ons geleerd.

Er wordt professionele zorg geleverd door zorginstellingen in de samenleving en er wordt vrijwilligerszorg en informele zorg geleverd. De samenwerking tussen de professionele zorg en de niet-professionele zorg wordt slechts in geringe mate vormgegeven. Het is een belangrijke uitdaging voor de community care builders om aan de verbindingen tussen professionele zorg en vrijwilligers- en informele zorg vorm te geven. Het is een manier om te zorgen dat de samenleving betrokken wordt en zich verantwoordelijk voelt.

Meer in het algemeen verdient de bepaling van de mate van integratie nadere uitwerking. Wie bepaalt wat sociale integratie is? Welke mate van sociale integratie is gewenst voor een mens? In de debatten van de afgelopen tijd blijkt dat daar verschillend over wordt gedacht. Zowel mensen zonder handicap als met een handicap zijn voor hun integratie vaak vooral

afhankelijk van hun werk en hun familie. Niet altijd zijn contacten met burens of wijkgenoten doorslaggevend voor sociale integratie.

Grote aandacht vragen de mensen met een handicap zelf. Met de verschuivende paradigma's bleven zij vreemd genoeg vrijwel altijd buiten beeld. Nog steeds vergeten we hen te vragen wat zij willen, hoe zij het leven in de samenleving of in instellingen ervaren, wat ze nodig hebben om prettig te kunnen leven, wat hun doelen voor de toekomst zijn. Er worden woonwensen- en tevredenheidsonderzoeken gehouden, er wordt hier en daar met 'personal future planning' gewerkt, maar de initiatieven zijn te versnipperd en niet structureel. Het is niet alleen voor ouders moeilijk om hun kind in een woonwijk te laten wonen, ook voor iemand die gewend is in een institutie te wonen, kan de overgang moeilijk zijn. De gedocumenteerde ervaringen van bewoners zijn overwegend positief, maar we weten niet hoe representatief ze zijn, hoe de ervaringen zijn gemeten en wat hun referentiekader is.

Ten slotte, het allerbelangrijkste is dat er de komende tijd keuzes worden gemaakt. Wie is er verantwoordelijk voor community care? Blijft de uitvoering ervan in handen van de zorginstellingen? Of kiezen we voor een verschuiving naar het lokaal beleid?

Verder is de verantwoordelijkheid van de samenleving voor al haar burgers in het geding. De discussie rond keuzevrijheid voor mensen met een handicap en hun ouders, waarbij keuzevrijheid wordt gedefinieerd als het kunnen kiezen voor een plaats in een institutie maakt duidelijk dat er mensen zijn die niet voor community care in de huidige vorm willen kiezen. Uit nadere bestudering blijkt dat het vaak erom gaat dat ouders het liefst hun kind in de nabijheid willen, maar verzekerd willen zijn van een veilige, beschermende plek. Deze plek zou gegarandeerd moeten zijn in de samenleving. Als die er is, zo blijkt uit de diverse debatten, zouden mensen niet meer voor een institutie kiezen.

- Welke bestuurlijke, burgerlijke en maatschappelijke verantwoordelijkheden horen daarbij?

Het systeem van de zorg heeft weinig dwarsverbanden met andere relevante sectoren, zoals onderwijs, arbeid, wonen. Ook de contacten met lokale overheden zijn schaars. Dit roept de vraag op bij wie de verantwoordelijkheid voor community care ligt. Als initiator van het beleid is vanzelfsprekend de betreffende bewindspersoon verantwoordelijk. Op lokaal niveau zouden de gemeenten de verantwoordelijkheid voor de uitvoering op zich nemen. Er zou een coördinerende taak voor de SPD'en zijn weggelegd. In de praktijk hebben de zorginstellingen deze taken echter meestal zelf verricht. De vraag is of de beleidsvoornemens van de overheid ooit helder zijn uitgewerkt.

De overheid stimuleert community care, onder meer door de scheiding van Wonen en Zorg in de AWBZ en door versterking van de Sociaal Pedagogische Diensten. Deze zullen worden omgevormd tot cliëntenondersteuningsorganisaties nieuwe stijl.

Er zou een grotere rol kunnen komen voor gemeenten, welzijnsinstellingen en de SPD'en nieuwe stijl. Ook is het belangrijk dat er helderheid is over verantwoordelijkheden, coördinatie en regie. Er dienen care- en casemanagers benoemd te worden om de individuele behoeften in kaart te brengen en de samenwerking te organiseren. De overheid dient hiervoor lokale actoren aan te wijzen. Een herwaardering van het particulier initiatief zou hierbij welkom zijn. Een nadere uitwerking van de mogelijkheden hiertoe zou aan te raden zijn.

Gezien de lokale inbedding van het opbouwwerk in Nederland, zou het voor de hand liggen om community care in Nederland te plaatsen binnen het opbouwwerk. In het debat over community care gaan stemmen op om een deel van de AWBZ-gelden voor de zorg en ondersteuning aan mensen met

een beperking over te hevelen naar welzijnsinstellingen. De gemeente zou hierin een bestuurlijke rol kunnen hebben. De sociale netwerkbenadering doet momenteel in Nederland veel opgeld. Op diverse plaatsen houden de SPD'en zich bezig met de sociale netwerkbenadering als centraal onderdeel van de hulpvraagverduidelijking.

Community care kan gevolgen hebben voor de organisatie en wijze van financiering van de zorg. Er is een grote rol weggelegd voor de lokale overheden, zorgverzekeraars en andere instellingen en commerciële organisaties in de maatschappij. Uitvoering van community care betekent een gezamenlijke inspanning van meerdere beleidssectoren dan alleen de zorg. Dit brengt ons bij de kwestie van de financiering. Momenteel wordt niet-verzekerbare zorg betaald vanuit de AWBZ. Het is te bezien hoe rekbaar de AWBZ is om community care te financieren.

Literatuur

Adriaansens, H.P.M., Zijderveld, A.C. (1981), *Vrijwillig initiatief en de verzorgingsstaat. Cultuursociologische analyse van een beleidsprobleem*.

Deventer: Van Loghum Slaterus.

Baarveld, F., Ramakers, C. (2001), *Kleinschalig wonen met een pgb. Evaluatieonderzoek naar kleinschalige woonzorgvormen die door ouders zelf worden opgezet voor mensen met een verstandelijke handicap*. Nijmegen: ITS.

Bakker, P.F. (2001), *Vraagsturing en beheersing in de gezondheidszorg van vier landen*. Separate publicatie behorend bij *Beheersingsaspecten van vraagsturing in de AWBZ*. Enschede: Hoeksma, Homans & Menting.

Balgooi, H. van (2002), De paradox van vermaatschappelijking. *Zorg + Welzijn*, jrg. 8, nr. 3, 13 februari, p. 25.

Beltman, H. (2001), *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000*. Proefschrift. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.

Beraadsgroep Community Care (1998), *Leven in de lokale samenleving. Advies over Community Care voor mensen met een (verstandelijke) beperking*. Utrecht: NIZW.

Bulmer, M. (1987), *The social basis of community care*. London: Allen & Unwin.

Buntinx, W.H.E. (1997), *Zorgontwikkelingen in Scandinavië, Groot-Brittannië en de Verenigde Staten*. In *Handboek Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg*

voor mensen met een verstandelijke handicap. Maarssen: Elsevier
Gezondheidszorg.

Carbo, C. (2001), Goede zorg behoeft geen diploma. Community Care in
Nieuw-Zeeland. *Markant*, jrg. 6, nr. 3, april, p. 18-20.

Carbo, C. (2001), Economische omstandigheden bepalen positie gehandi-
capten. *Markant*, jrg. 6, nr. 1, februari, p. 14-15.

Daal, H.J. van, Plemper, E.M.T., Willems, L.F.M. (1997), *Tussen wal en
schip. Het grensvlak van de zorg voor verstandelijk gehandicapten en de
geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Uitgeverij Jan van Arkel/Verwey-
Jonker Instituut.

Daal, H.J. van, Plemper, E.M.T. (1998), Tussen wal en schip. Verslag van een
onderzoek naar het grensvlak van de zorg voor verstandelijk gehandicapten
en de geestelijke gezondheidszorg. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan
verstandelijk gehandicapten (NTZ)*, jrg. 24, nr. 1, maart, p. 14-29.

Daal, H.J. van, Plemper, E.M.T. (1999), Neue Wege der Kooperation. In
Petry, D., Bradl., C. *Multiprofessionelle Zusammenarbeit in der
Geistigbehindertenhilfe. Projekte und Konzepte*. Bonn: Psychiatrie-Verlag.

Debat vermaatschappelijking (2000), *Psy*, jrg. 4, nr. 10, p. 24-29.

De keerzijde van de vermaatschappelijking (2000), Utrecht: Landelijk Forum
GGZ i.s.m. GGZ Nederland.

Department of Health & Social Security (1978), *Collaboration in community
care. A discussion document*. Prepared by a working party of the Central
Health Services Council and the Personal Social Services Council. London:
H.M. Stationery Office.

Department of Health (1997), *Community Care (Direct Payments) Act 1996. Policy and practice guidance*. London: Department of Health.

Derksen, G. (1999), Versteende miljarden rem op vermaatschappelijking. Afstoten woonfunctie instellingen noodgedwongen getemporiseerd. *Markant*, jrg. 4, nr. 9, november, p. 32-34.

Derksen, G. (2001), Nederland is achterlijk. Geen deïstitutionalisering voor verstandelijk gehandicapten. *Deviant*, nr. 29, juni, p. 14-17.

Derksen, G., Koolen, R. (2000), Dit land heeft een fundamenteel debat nodig. *Markant*, juli.

Driest, P. (2001), Vinex en de nieuwe woonzorgplannen. In Hortulanus, R.P., Machielse, J.E.M. (red.). *Op het snijvlak van de fysieke en sociale leefomgeving*. Het Sociaal Debat. Deel 3. Den Haag: Elsevier bedrijfsinformatie.

Duyvendak, J.W. (1999), *De planning van ontplooiing*. Den Haag: Sdu.

Duyvendak, J.W. (2001), *Maatschappelijk (opbouw)werk? De actualiteit van Marie Kamphuis en Jo Boer*. Marie Kamphuis-lezing, 21 november.

Duyvendak, J.W. (2002), Buigen voor burgers? Opbouwwerk en maatschappelijk werk verliezen sociale context uit het oog. *Tijdschrift voor de sociale sector*, jrg. 56, nr. 1/2, januari/februari, p. 32-36.

Duyvendak, J.W. (2002), Wilde wijken. Over natuurlijke omgevingen en het gedogen van gekte. In Oenen, G. van (red.). *Ongeregelde orde. Gedogen en de omgang met wilde praktijken*. Beleid en Maatschappij. Jaarboek 2002. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Elings (2000), Gulden middenweg over het hoofd gezien. *Markant*, maart, p. 20-22.

Engbersen, G. (2002), Burgerschap. In Verplanke, L. et al. (red.). *Open deuren. Sleutelwoordenboek van lokaal sociaal beleid*. Utrecht: NIZW/Verwey-Jonker Instituut.

Federatie van Ouderverenigingen (1999), *Naar een beter leven voor mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: Federatie van Ouderverenigingen.

Felce, D., Emerson E. (2001), Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, no. 7, p. 75-83.

Fennis, J. (1975), *Het vuile schort. Bedenkingen over zwakzinnigenzorg*. Nijmegen: Dekker & Van de Vegt.

Foudraïne, J. (1971), *Wie is van hout ... Een gang door de psychiatrie*. Bilthoven: Ambo.

Gennep, A.T.G. van (1994), *De zorg om het bestaan. Over verstandelijke handicap, kwaliteit en ondersteuning*. Amsterdam/Meppel: Uitgeverij Boom.

Gennep, A.T.G. van (1997), *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Inaugurale rede. Maastricht: Universiteit Maastricht.

Gennep, A.T.G. van, Steman, C. (1997), *Beperkte burgers. Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Utrecht: NIZW.

Gerver, J. (1966), *Community care of the mentally ill*. Bethesda, Maryland: U.S. Dept. of Health, Education, and Welfare; Public Health Service; National Institutes of Health; National Institute of Mental Health.

Goffman, E. (1961), *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York: Anchor Books, Doubleday & Co.

Gorp, J. van, Meulen, M. van der (2002), Geen Community Care zonder vrijwilligerswerk. *Zorg + Welzijn*, jrg. 8, nr. 10, 12 juni, p. 29.

Ham, P. van der, Schippers, A. (1995), *Zorg in het buitenland voor mensen met een handicap. Een verkenning over de grens*. Utrecht: NIZW.

Heijningen, B. van (1999), Veel managers hebben geen visie. Rondetafelgesprek over community care. *Markant*, jrg. 4, nr. 9, november, p. 27-30.

Hortulanus, R. (2002), Burgerschap en sociaal beleid. In Hortulanus, R.P., Machielse, J.E.M. (red.). *Modern burgerschap*. Het Sociaal Debat. Deel 6. Den Haag: Elsevier bedrijfsinformatie.

Houten-Van den Bosch, E.J. van den (1999), *Gelukkig geïntegreerd*. Proefschrift. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.

Houthuijs, I. (2001), De verhuizing. Wonen tussen gewone mensen. *Vrij Nederland*, nr. 3, 20 januari, p. 38-41.

Hulst, W. van, Peters, W. (1999), Leuren met mensen. Stichting Waalborg en de caring community. *Markant*, jrg. 4, nr. 9, november, p. 24-25.

Jong, M. de (2001), Vermaatschappelijking. Zorg als gezelschapsspel. *Deviant*, nr. 29, juni, p. 22-23.

Juffermans, P. (1982), *Staat en gezondheidszorg in Nederland. Met een historische beschouwing over het overheidsbeleid ten aanzien van de gezondheidszorg in de periode 1945-1970*. Proefschrift. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen.

Kal, D., Ostenk, A. (2002), Kwetsbaar en zorgzaam burgerschap. Ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond. In Hortulanus, R.P., J.E.M. Machielse (red.). *Modern burgerschap*. Het Sociaal Debat. Deel 6. Den Haag: Elsevier bedrijfsinformatie.

Klerk, M.M.Y. de (red.) (2002), *Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps*. Den Haag: SCP.

Kluis, E. de (2002), Leven zonder beperkingen. Verstandelijk gehandicapten geportretteerd over deelname aan de samenleving. *Zorg + Welzijn*, jrg. 8, nr. 10, 12 juni, p. 30-31.

Koning, J. de (2002), Cliëntondersteuning nieuwe stijl. Heroriëntatie SPD'en. *Markant*, jrg. 7, nr. 1, februari, p.22-23.

Koning, P. de (2001a), Gestoorde daklozen in inrichting. *NRC Handelsblad*, 7 april 2001.

Koning, P. de (2001b), Het huis met de dolende geesten. Psychiatrische patiënten terug naar de maatschappij. *M, Magazine van NRC Handelsblad*, april, p. 6-20.

Kroef, M. (2002a), Iedereen heeft probeerruimte nodig. *Klik, Maandblad voor de verstandelijk gehandicaptenzorg*, jrg. 31, nr. 6, p. 14-16.

Kroef, M. (2002b), Slachtoffers van het integratie-ideaal. *Klik, Maandblad voor de verstandelijk gehandicaptenzorg*, jrg. 31, nr. 6, p. 21-23.

Kwekkeboom, M.H. (2001), *Zo gewoon mogelijk. Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg*. Den Haag: SCP.

Laan, G. van der, Plemper, E.M.T., Flikweert, M.W.M. (2002), *Vraaggericht werken door Sociaal Pedagogische Diensten. Een vooronderzoek naar de professionele rol van maatschappelijk werkers en zorgconsulenten*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Landelijke Commissie Geestelijke Volksgezondheid (2002), *Zorg van velen*. Eindrapport. Den Haag: Landelijke Commissie Geestelijke Volksgezondheid.

Linde, I. van der (2002), Een eigen huis. De metamorfose van de Compaan. *Markant*, jrg. 7, nr. 2, maart, p. 10-13.

Loon, J. van (2001), *Arduin. Ontmantelen van de instituutzorg. Emancipatie en zelfbepaling van mensen met een verstandelijke beperking*. Leuven/Apeldoorn: Garant Uitgevers.

Magnus, C. (1993), *Muren voorbij. Trends in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: NIZW.

Magnus, C., Ree, L. de, Katsman, P. (1996), *Steen voor steen. Vernieuwingen in de begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: NIZW.

Marshall, T.H. (1950), *Citizenship, social class and other essays*. Cambridge University Press.

Martin, F.M., Rehin, G.F. (1969), *Towards community care. Problems and policies in the mental health service*. London: Political and Economic Planning.

MIND – Mental Health Association (1976), *The next step. Community care for former psychiatric patients in six towns*. London: MIND.

Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1991), *Verstandig veranderen. Zorginnovatie verstandelijk gehandicapte personen*. Rijswijk: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.

Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1993), *Onder anderen. Geestelijke gezondheid en GGZ in maatschappelijk perspectief*. Rijswijk: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1998), *Integrale beleidsvisie GGZ*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1999), *Werken aan sociale kwaliteit. Welzijnsnota 1999-2002*. Deel B. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2001), *Dummy beleidskader gehandicaptenzorg*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Ministry of Health (1963), *Health & welfare, the development of community care. Plans for the health and welfare services of the local authorities in England and Wales*. London: H.M. Stationery Office.

Modderkolk, A.J. (2000), Community care, een analyse in vogelvlucht. *ZM Magazine*, jrg. 16, nr. 3, maart, p. 32-33.

Molenaar, M. (2001), Onafhankelijk leven in Canada. *Markant*, jrg. 6, nr. 7, september, p. 22-24.

Moncrieff, J. (1966), *Mental subnormality in London. A survey of community care*. London: Political and Economic Planning.

NIZW (2000), *Verandering naar 'community care' in de zorg voor mensen met een handicap*. Eerste tussenrapportage. Utrecht: NIZW.

Nouwens, P. (1999), Het stenen tijdperk voorbij. Community Care: een fundamenteel ander spoor. *Markant*, jrg. 4, nr. 9, november, p. 8-11.

Oudenampsen, D. (1999), Burgerschap: dromen zijn geen bedrog. *Markant*, jrg. 4, nr. 9, november, p. 4-5.

Overkamp, E. (2000), *Instellingen nemen de wijk. Een analyse van het beleid inzake de deconcentratie van instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en zijn empirische effecten*. Assen: Van Gorcum.

Paumen jr., M. (2000), Kiezen tussen instituut en rijtjeshuis. 'Community care' zorgt voor onrust bij ouders verstandelijk gehandicapten'. *Metro*, 27 maart, p.12-13.

Peters, I., Baard, J. van den (1992), *De geschiedenis van de patiëntenbeweging in de geestelijke gezondheidszorg*. Informatiebulletin LPR, december.

Plempers, E.M.T., Gorter, K.A. (1994), *Arbeidsdeelname en dagbesteding van verstandelijk gehandicapten*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Plempers, E.M.T. (1996), Women's strategies in Dutch philanthropy. *Voluntas*, vol. 7, no. 4, p. 365-382.

Plempers, E.M.T. (1999), *Vernieuwingen in de vrijwilligerszorg van de UVV*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut/Landelijke Unie van Vrijwilligers.

Plempers, E.M.T., Daal, H.J. van, Berckelaer-Onnes, I.A. van, Dijkxhoorn, Y.M., Middelkamp, M.J. (2002), *Specifieke zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke handicap*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut i.s.m. Universiteit Leiden.

Prakken, J., Zomerplaag, J. (2002), *Zonder beperkingen. Deelname van mensen met een verstandelijke beperking aan de samenleving*. Utrecht: NIZW/RVU.

Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (2000), *Aansprekend burgerschap. De relatie tussen de organisatie van het publieke domein en de verantwoordelijkheid van burgers*. Advies 10. Den Haag: RMO.

Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (2001), *Kwetsbaar in kwadraat. Krachtige steun aan kwetsbare mensen*. Advies 16. Den Haag: RMO.

Redactie PON-Jaarboek (2001), *Makkelijker gezegd dan gedaan. De weerbaarheid van de vermaatschappelijking van de zorg*. In PON Instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant. *Voor elkaar. Zorgen in de moderne samenleving*. PON Jaarboek 2001.

Rehin, G.F., Martin, F.M. (1968), *Patterns of performance in community care. A report of a community mental health services study*. London/New York: Oxford UP.

Reinders, J.S. (1999), *De toekomst van de Nederlandse gehandicaptenzorg. Bespiegelingen over zorg, burger- en vriendschap*. In *Handboek Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Rijkschroeff, R.A.L. (1989), *Ondersteuning van participatie in de geestelijke gezondheidszorg*. Dissertatie. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.

Rockwell, E. (1932), *Community care for the health of the mother and young child*. Washington, D.C: Committee on Child Welfare, National League of Women Voters.

Share, P. (2001), *Community care*. Lecture Community Studies. Sligo, Ireland: Institute of Technology.

Shaver, S., Fine, M. (1995), *Social policy and personal life. Changes in state, family and community in the support of informal care*. SPRC Discussion Paper, No. 65, December. Social Policy Research Centre, University of New South Wales, Sydney.

Smit, B., Gennep, A.T.G. van (1999), *Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap. Werken aan sociale relaties, praktijk en theorie*. Utrecht: NIZW.

Standaardregels betreffende het bieden van gelijke kansen voor gehandicapten. Verenigde Naties resolutie 48/96. Nederlandse vertaling. 4 maart 1994.

Stichting Dienstverlening Gehandicapten (2002), *Gemeentelijk beleid, geen burger uitgezonderd. Beleidsnota over lokaal integraal beleid, ook voor mensen met een beperking of aandoening*. Utrecht: SDG.

Swaan, A. de (1982), *De mens is de mens een zorg. Essays 1971-1982*. Amsterdam: Meulenhoff.

Swaan, A. de (1989), *Zorg en de staat. Welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.

Taskforce Vermaatschappelijking Geestelijke Gezondheidszorg (2002), *Erbij horen. Advies Taskforce Vermaatschappelijking Geestelijke Gezondheidszorg*.

Theunissen, J., Duurkoop, P., Metz, G. (2001), Een container vermaatschappelijking. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, jrg. 56, nr. 6, p. 577-583.

Tjeenk Willink, H. (2002), De herwaardering van het particulier initiatief. De toekomst van de Nederlandse non-profitsector. *Tijdschrift voor de sociale sector*, jrg. 56, nr. 4, april, p. 4-9.

Tonkens, E. (1999), *Het zelfontplooiingsregime. De actualiteit van Dennendal en de jaren zestig*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.

Tulder, J. van (2000), Community care zorgt voor ondersteuning in de maatschappij. Door pilots leren over best practices. *Handicap & Beleid*, nr. 11.

Tweede Kamer der Staten-Generaal (1995), *De perken te buiten. Meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenbeleid 1995-1998*. Vergaderjaar 1994-1995. Kamerstuk 24 170, nr. 2. Den Haag: Sdu.

Tweede Kamer der Staten-Generaal (1996a), *Vaststelling van de begroting van de uitgaven en de ontvangsten van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 1996. Brief van de minister en staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Vergaderjaar 1995-1996. Kamerstuk 24 400 XVI, nr. 74. Den Haag: Sdu.

Tweede Kamer der Staten-Generaal (1996b), *Actualisatie 1996 van het Meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenbeleid 1995-1998 De perken te buiten*. Vergaderjaar 1996-1997. Kamerstuk 24 170, nr. 16. Den Haag: Sdu.

Tweede Kamer der Staten-Generaal (2001), *Zorgnota 2001*. Vergaderjaar 2000-2001. Kamerstuk 27 401, nr. 2. Den Haag: Sdu.

Tweede Kamer der Staten-Generaal (2002), *Reactie op het Advies Taskforce Vermaatschappelijking geestelijke gezondheidszorg. Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Vergaderjaar 2001-2002. Kamerstuk 25 424, nr. 41. Den Haag: Sdu.

Van Nostrand, J.F., Clark, R.F., Romoren, T.I. (1993), Nursing home care in five nations. *Journal of the International Federation on Ageing, supplement Ageing International: Long-Term Care Challenges an Aging World*, vol. XX, no. 2, p. 1-5.

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, Stichting Arduin (1998), *Een nieuwe visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Een onderzoek naar het model Arduin*. Utrecht/Middelburg: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland/Stichting Arduin.

Vink, R. (2002), De zorg is nog niet gewoon genoeg. *Klik, Maandblad voor de verstandelijk gehandicaptenzorg*, jrg. 31, nr. 3, p. 12-14.

Vliet, K.P. van, Plemper, E.M.T. (2002), Vermaatschappelijking. In Verplanke, L. et al. (red.). *Open deuren. Sleutelwoordenboek van lokaal sociaal beleid*. Utrecht: NIZW/Verwey-Jonker Instituut.

Wennink, H.J., Wilde, G.W.M.M. de, Weeghel, J. van, Kroon, H. (2001), De metamorfose van de GGZ. Kanttekeningen bij vermaatschappelijking. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, jrg. 56, nr. 10, p. 917-937.

Westenberg (2000), Voor Community Care moeten instellingen een spagaat maken. Daadwerkelijke integratie gehandicapten nog zeldzaam. *Zorg + Welzijn*, mei, p. 18-19.

Yip, K. (1998), The community care movement in mental health services. Implications for social work practice. *International Social Work*, vol. 43, no. 1, p. 33-48.

Zuithof, M. (2002), De lange weg naar volwaardig burgerschap. Gehandicaptensector wil vaart achter community care. *Zorg + Welzijn*, jrg. 8, nr. 9, 22 mei, p. 6-7.

Afkorting

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CRM	Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk Werk
GGD	gemeentelijke geneeskundige dienst
GGZ	geestelijke gezondheidszorg
GOG	Gestructureerd Overleg Gehandicaptenbeleid
LPR	Landelijke Patiënten- en bewonersraden in de ggz
NIZW	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn
NP/CF	Nederlandse Patiënten-/Consumenten Federatie
PGB	persoonsgebonden budget
PON	Provinciaal Opbouworgaan Noord-Brabant
PVB	persoonsvolgend budget
RIBW	Regionale Instelling voor Beschermd Wonen
RMO	Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling
SCP	Sociaal en Cultureel Planbureau
SDG	Stichting Dienstverleners Gehandicapten
SP	Socialistische Partij
SPD	Sociaal Pedagogische Dienst
VGN	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WGBH/CZ	Wet Gelijke Behandeling op grond van Handicap of Chronische Ziekte
WMCZ	Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen
WOI	Werkverband van Ouders rond Internaten
WVC	Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht, 2002

D1782ep160902

Bijlage 3

Vorming en kennisvergaring: bijlage bij hoofdstuk 5

Ingrid Sneekes

Vorming en kennisvergaring; bijlage bij hoofdstuk 5

1 Inleiding

In het gehandicaptenbeleid in Nederland zijn integratie en participatie belangrijke doelstellingen. Daarnaast wordt waarnodig bescherming geboden. Het onderwijs aan kinderen met een beperking zou aan deze doelstellingen een bijdrage moeten leveren. Het ministerie van OC&W schrijft halverwege de jaren negentig naar de Tweede Kamer hierover het volgende 'Om dit te realiseren dienen kinderen met een handicap, zo nodig met ambulante begeleiding, meer naar de reguliere dagopvang en het basis en voortgezet onderwijs te gaan. Ook dient te worden voorkomen dat iemands handicap de hoofdoorzaak is van zijn of haar maatschappelijke marginalisatie' (TK 1994/1995; 21 860, nr. 20).

Het overheidsbeleid voor gehandicapte kinderen kent, afhankelijk van de fase waarin het kind zich bevindt, verschillende uitgangspunten. In het basisonderwijs (zowel regulier als speciaal) zijn de uitgangspunten van het beleid de capaciteiten en de behoeftes van het kind en de wensen en de keuzes van de ouders en/of het kind zelf. Het beleid van Weer Samen Naar School dat in 1991 van start is gegaan is een instrument dat gericht is op het participeren van kinderen met een beperking in het reguliere onderwijs en in die zin is het een vertaling van deze voornemens in concreet beleid.

2 De situatie voor de opstart van Weer Samen Naar School

Uit cijfers van het procesmanagement primair onderwijs (PMPO) blijkt dat er voor de invoering van het WSNS beleid in 1991 in totaal ruim 1,4 miljoen kinderen op de basisschool zaten. In dat jaar zat 3,9% van hen op het speciale onderwijs, wat neerkomt op 55.270 leerlingen (Van der Pluijm, 2001). Kinderen kunnen om verschillende redenen bij het speciaal basisonderwijs terecht komen. Zo kan een kind een zintuiglijke of functionele beperking hebben of anderszins lichamelijk gehandicapt of chronisch ziek zijn. Ook kinderen met een verstandelijke handicap (zoals het syndroom van Down) komen vaak op het speciaal onderwijs terecht. Daarnaast is er nog een

groep kinderen die als gevolg van psychiatrische stoornissen of leer- of gedragsproblemen naar het speciale onderwijs wordt verwezen. Sommige kinderen beginnen meteen op het speciaal onderwijs, terwijl andere kinderen na een aantal jaren van het reguliere naar het speciale onderwijs overgeplaatst worden. Er waren in 1991 twintig verschillende types speciaal onderwijs, die elk met hun eigen specialisme deze kinderen konden opvangen (Kröber en Van Riel, 2002).

3 De omslag in het beleid, van segregatie naar participatie

Tot en met de jaren tachtig werden kinderen met een beperking (zowel zintuiglijk, als lichamelijk of mentaal) ondergebracht in scholen voor speciaal onderwijs. Op deze scholen waren de klassen kleiner en kreeg een kind meer individueel gerichte begeleiding.

Zowel op een organisatorisch als op een onderwijskundig niveau was er sprake van een scheiding tussen speciaal onderwijs en regulier onderwijs. De zorg voor leerlingen met een beperking of leerprobleem lag vrijwel geheel buiten het reguliere onderwijs en was ondergebracht bij de scholen voor speciaal onderwijs. Deze situatie werd om verschillende redenen als ongewenst ervaren. Zo werden kinderen, wanneer zij naar het speciale onderwijs gingen, vaak uit hun bekende leefomgeving gehaald. De scholen voor speciaal onderwijs waren onevenwichtig verspreid over het land en stonden vaak niet in het dorp of de wijk waar het kind woonde. Als gevolg hiervan woonden vriendjes en vriendinnetjes van school vaak ver weg of zat het kind niet op school bij vriendjes uit de buurt. Zo ontstond een sociale afstand tussen school en leefomgeving, wat een kind in een sociaal isolement zou kunnen brengen.

Bovendien kwamen er de afgelopen decennia ook elk jaar meer kinderen in het speciaal onderwijs terecht. De grootste toestroom zat lange tijd in het LOM (schoolvorm voor kinderen met leer- en opvoedingsproblemen), het MLK (onderwijs voor moeilijk lerende kinderen) en het IOBK (school voor in ontwikkeling bedreigde kleuters). Een andere reden die een beleidsomslag wenselijk maakte was dat het speciaal onderwijs een dure onderwijsvorm

is. Wanneer kinderen, eventueel met ambulante begeleiding, kunnen meedraaien op een reguliere basisschool zou dit kostenbesparend kunnen werken. Ten slotte speelt mee dat ouders eind jaren tachtig meer invloed wilde hebben op de schoolkeuze van hun kind.

4 De grondgedachte van het Weer Samen Naar School beleid

In 1991 is het Weer Samen Naar School (WSNS) beleid in gang gezet. Dit beleid is gestart vanuit de wens om participatie van kinderen met een beperking te bevorderen en om de ontstane scheiding tussen regulier en speciaal onderwijs te doorbreken.

WSNS gaat ervan uit dat kinderen, wanneer dat nodig is, recht hebben op extra hulp. Deze hulp moet zo mogelijk binnen de eigen basisschool geboden worden. Het WSNS-beleid heeft als inzet om basisscholen in staat te stellen deze extra aandacht en zorg te geven aan leerlingen die (leer)problemen ervaren (TK 1994/1995; 21 860, nr. 32).

Het doel is om de samenwerking tussen het basisonderwijs en het speciaal onderwijs te vergroten, zodat het grootste deel van de kinderen die voorheen op het speciale onderwijs werd ondergebracht, nu in het gewone onderwijs kon worden opgevangen.

Daarnaast heeft het WSNS-beleid een signaleringsfunctie. Kinderen die moeite hebben met de lessen op de reguliere basisscholen, zouden als gevolg van dit beleid eerder ontdekt kunnen worden en extra aandacht krijgen. Hierdoor zou een groot deel van deze kinderen gewoon in het reguliere onderwijs kunnen blijven. Dit in tegenstelling tot de eerdere situatie, waarin een kind eerst moest vastlopen in het reguliere onderwijs voordat het les kon krijgen op een manier die aansloot bij zijn of haar behoeftes. In het WSNS-beleid wordt uitgegaan van een continuüm van zorgvoorzieningen, zowel binnen de klas en de school als tussen scholen onderling. Daarmee kan voor elk kind de zorg geboden worden die op dat moment wenselijk is. Hierbij kan gedacht worden aan (tijdelijke) plaatsing in een hulpklas of extra begeleiding door middel van een ambulante begeleider of een remedial teacher. Ook kan aan plaatsing op een andere (reguliere)

basisschool gedacht worden, als hier beter onderwijs op maat verzorgd kan worden. Samenwerking tussen scholen is dan ook essentieel. Het uitgangspunt is dat zorg voor leerlingen met onderwijsproblemen als een gezamenlijke verantwoordelijkheid van meerdere scholen moet worden gezien. Om dit te realiseren zijn er samenwerkingsverbanden opgericht. Dit houdt in dat een aantal basisscholen samenwerkt met één of meerdere scholen voor speciaal onderwijs. De school voor speciaal onderwijs zal de taak van Regionaal Expertise Centrum (REC) op zich nemen. Gezamenlijk zijn de scholen verantwoordelijk voor het creëren van een samenhangend geheel van voorzieningen. Deze voorzieningen worden zoveel mogelijk binnen het reguliere onderwijs ondergebracht. Pas wanneer een leerling onvoldoende geholpen kan worden op de reguliere school is er de mogelijkheid om hem of haar op te vangen op een school voor speciaal onderwijs.

5 Als een kind op school niet kan meekomen – WSNS in de praktijk

De samenwerkingsverbanden dienen een compleet onderwijsaanbod te leveren. Dit betekent dat leraren/specialisten uit het speciale onderwijs ook les of begeleiding geven op het reguliere onderwijs.

Als duidelijk wordt dat een kind niet kan meekomen in de klas dan wordt in eerste instantie de interne begeleider ingeschakeld. Elke reguliere school heeft een interne begeleider in dienst en deze kan een leerkracht advies geven over hoe om te gaan met een kind dat moeite heeft om de lessen te volgen. Wanneer dit niet voldoende effect heeft, kan er eventueel een ambulant begeleider van het SBO (speciaal basisonderwijs) worden ingeschakeld. Deze personen zijn gespecialiseerd in begeleiding op maat. Zo mogelijk wordt geprobeerd een oplossing te vinden binnen de klassensituatie. Mocht dit niet mogelijk zijn, dan zal in eerste instantie gekeken worden of er een reguliere basisschool in de omgeving is die de leerling wel kan opvangen. Pas als ook dit niet lukt wordt plaatsing op het SBO overwogen. Elk samenwerkingsverband heeft een Permanente Commissie Leerlingenzorg (PCL). Het PCL beoordeelt de aanvragen voor plaatsing in het speciale onderwijs. Alleen ouders kunnen een kind aanmelden bij de

PCL. De PCL kan besluiten dat een kind wordt toegelaten op het SBO of dat het overgeplaatst wordt naar een andere basisschool binnen het samenwerkingsverband. Maar het is ook mogelijk dat de PCL besluit dat het kind het beste begeleiding kan ontvangen op de eigen basisschool.

Voor toelating op een SBO is een beoordeling van de PCL noodzakelijk.

Maar andersom is een besluit van de PCL geen garantie dat een kind op het SBO wordt aangenomen.

Uit cijfers van het ministerie van OC&W blijkt dat aanmelding bij een PCL in ongeveer driekwart van de gevallen leidt tot een positieve SBO-beschikking (Van der Pluijm, 2001).

6 De effecten van WSNS in cijfers

Uit cijfers van het PMPO blijkt dat er in 2000 bijna 1,6 miljoen kinderen op de basisschool zaten. In dat jaar zat 3,2% van het totaal aantal kinderen dat op de basisschool zat op het speciale onderwijs, tegenover 3,9% in 1991.

Dit is procentueel een kleine daling. Maar absoluut gezien zijn er in 2000 in vergelijking tot 1991 3.647 kinderen minder op het SBO, terwijl de totale basisschoolpopulatie met 167.521 kinderen gestegen is.

De cijfers laten zien dat er tot en met het schooljaar '95/'96 nog een stijging in de populatie van het SBO te zien is, daarna daalt het aantal leerlingen op het SBO.

In het schooljaar 1991-1992 stroomde in totaal 0,79% van de leerlingen in het reguliere onderwijs uit naar een school voor speciaal onderwijs. In '99/'00 was de uitstroom gedaald naar 0,66%, wat neerkomt op 10.175 kinderen.

De terugstroom van het speciaal onderwijs naar het reguliere basisonderwijs was in het schooljaar '99/'00 0,73% van het totaal aantal leerlingen op het SBO. Absoluut gezien gaat het om 378 leerlingen, tegenover de 10.175 leerlingen die dat jaar van het reguliere onderwijs naar het speciale onderwijs uitstroomde (Van der Pluijm, 2001). Er stromen dus nog altijd meer kinderen uit naar het speciale onderwijs als dat er terugstromen naar een reguliere basisschool. Een coördinator van een samenwerkingsverband in

Den Haag gaf in een gesprek aan dat terugstroom van leerlingen naar het reguliere onderwijs bijna nooit voorkomt, hij kende slechts enkele gevallen in een tijdsspanne van jaren.

Uit cijfers uit de Rapportage Gehandicapten 2002 van het Sociaal Cultureel Planbureau blijkt dat het aantal kinderen dat ambulant begeleid wordt in het reguliere basisonderwijs in de laatste tien jaar is verviervoudigd (De Klerk, 2002; in deze cijfers worden kinderen met ernstige gedragsproblemen of een psychische stoornis niet meegerekend, terwijl zij wel tot de WSNS-doelgroep behoren). Hieruit blijkt dus wel dat er meer leerlingen in het reguliere onderwijs ondersteund worden dan eerder het geval was.

7 De opkomst van het rugzakje

De beleidsveranderingen die in het kader van WSNS gestalte kregen, hadden halverwege de jaren negentig nog niet het effect dat zij beoogden. Er bleek nog geen sprake van optimale aanpassing van scholen, zodat kinderen met een beperking makkelijk konden instromen. Dit kwam onder andere doordat de bekostigingsstructuur volledige inzet voor het WSNS beleid niet bevorderde (TK 2001; 21 860, nr. 63). Namelijk wanneer SBO-scholen meewerkten aan dit beleid, zou dat betekenen dat er meer leerlingen op de reguliere school zouden blijven, wat dus zou resulteren in minder kinderen op het SBO en het SBO zou dan ook minder geld krijgen. Maar ook de reguliere basisscholen werden financieel de dupe van het WSNS-beleid. Om een probleemkind op school te houden moest extra werk verzet worden. Dit werk werd echter niet vergoed. De overheid pleitte dus voor inkrimping van het speciaal onderwijs terwijl in de praktijk groei nog steeds werd beloond.

De situatie zoals die hierboven geschetst is, tezamen met de integratiegedachte van WSNS, de wens om ouders meer invloed te geven op de schoolkeuze van hun kind en de onevenwichtige spreiding van het speciale onderwijs over de regio's, leidde tot een roep om hervorming van het stelsel van de financiering van het onderwijs van kinderen met een beperking. In het schooljaar 2003-2004 zal er waarschijnlijk een nieuwe financierings-

vorm voor onderwijs van kinderen met een handicap komen, namelijk de Leerlinggebonden financiering (LGF). Oorspronkelijk zou deze wet al in augustus 2002 in werking treden, maar de Eerste Kamer heeft dit, in verband met de aantreding van het nieuwe kabinet, uitgesteld.

De LGF, ook wel 'het rugzakje' genoemd, houdt in dat ouders van kinderen die extra ondersteuning in het onderwijs nodig hebben meer keuzevrijheid krijgen tussen regulier en speciaal onderwijs. Zij kunnen kiezen voor een leerlinggebonden budget. Dit houdt in dat het kind een 'rugzak' met middelen meekrijgt naar de reguliere school.

In de toekomst zullen er nog maar vier soorten van speciaal onderwijs zijn, opgedeeld in clusters van Regionale Expertise Centra (REC), die zich elk op een speciale doelgroep richten. Elk REC richt een onafhankelijke Commissie voor indicatiestelling (cvi) op. Deze Commissie beoordeelt, op basis van landelijke criteria, of een leerling toelaatbaar is op het speciaal onderwijs, ofwel recht heeft op een 'rugzakje'.

Ook komt er een landelijke Commissie toezicht indicatiestelling, die de beslissingen van de cvi's zal evalueren. Een Commissie van begeleiding van het REC stelt een behandelplan op voor de leerling en zal dit ook uitvoeren. Als de cvi heeft besloten dat een kind toelaatbaar is op het speciaal onderwijs, kunnen ouders een keuze maken voor een reguliere of speciale school. Wanneer de keuze op een speciale school valt, dan mag deze school de leerling niet weigeren op basis van zijn handicap. Indien de ouders kiezen voor een reguliere school, dan wordt er overlegd tussen ouders en school. De school mag een kind wel weigeren, maar alleen als daar goede redenen voor zijn. In de wet wordt dit omschreven als de relatie tussen de aard en de zwaarte van de handicap en de feitelijke (on)mogelijkheden van de reguliere school om gehandicapte kinderen op te nemen. Als een reguliere school weigert een kind op te nemen dan zal deze school moeten bewijzen dat zij hier niet toe in staat is. Wanneer ouders en school er samen niet uitkomen dan zal de rechter uiteindelijk een uitspraak doen.

8 Voorwaarden voor participatie in het onderwijs

De theorie achter Weer Samen Naar School en de leerlinggebonden financiering klinkt erg veelbelovend. Toch moet er wel aan een aantal voorwaarden voldaan worden om tot een succesvolle uitvoering van het beleid, en daarmee tot participatie van kinderen met een beperking in de samenleving, te komen.

Deze voorwaarden liggen op verschillende niveaus; op regelgevingsniveau, organisatorisch niveau, facilitair niveau, onderwijskundig niveau, het niveau van deskundigheidsbevordering, beeldvormingsniveau en op het niveau van de sociale beleving van het kind. Deze niveaus zullen hieronder nader omschreven worden.

Niveau van regelgeving

Er gaat veel veranderen met de invoering van een nieuwe bekostigingsstructuur. Het nieuwe landelijke indicatiesysteem dat hiermee samenhangt, is nog in ontwikkeling. Het is nog onduidelijk hoe dit systeem in de praktijk zal gaan werken, terwijl een goed functioneren van dit indicatiesysteem essentieel is voor het slagen van het LGF-beleid. Zo is bekend dat de nieuwe verwijzingscommissies zich aan hele strakke normen dienen te houden. Als een kind niet aan bepaalde voorwaarden voldoet, dan wordt het niet toegelaten op een bepaalde school. Volgens een coördinator van een samenwerkingsverband kan dit problemen opleveren, juist omdat niet elk kind in een hokje te plaatsen is. Met het nieuwe beleid zullen sommige kinderen dus tussen de wal en het schip vallen. Voor de coördinator is dan ook al van te voren duidelijk dat het nieuwe beleid niet goed zal gaan werken, omdat regels te strak worden toegepast en maatwerk niet meer mogelijk is.

Een ander punt op het niveau van regelgeving behelst het volgende: het variabele leerlingengewicht dat tegenwoordig aan een leerling wordt gegeven op basis van afkomst heeft als resultaat dat er in de binnenstad van een grote stad klassen zijn die in grootte vergelijkbaar zijn met een klas op een school voor speciaal onderwijs. De keerzijde van deze situatie is dat er

in de buitenwijken, waar de sociaal-economische positie van de bewoners meestal hoger is en er minder allochtonen wonen, zeer grote klassen van soms wel meer dan dertig leerlingen zijn. Een leerkracht kan in zo'n geval niet genoeg aandacht besteden aan een kind met een beperking. Als gevolg hiervan zal dit kind veel eerder aangemeld worden voor het speciaal onderwijs. In de binnenstad gebeurt dit veel minder, omdat de klassen hier veel kleiner zijn.

Door een coördinator van een samenwerkingsverband wordt de volgende praktijksituatie geschetst, waarin duidelijk naar voren komt hoe de uitvoering van de huidige regelgeving het doel van het WSNS-beleid niet bevordert. Het ministerie van OC&W heeft voor een samenwerkingsverband dat meer dan twee kinderen op de wachtlijst heeft staan incidentele middelen beschikbaar gesteld om deze wachtlijst weg te werken. Als de wachtlijst na twee jaar daadwerkelijk weg is dan wordt de incidentele financiering omgezet in structurele financiering. Deze regelgeving betekent in de praktijk dat elk samenwerkingsverband met meer dan twee kinderen op de wachtlijst eenzelfde som geld beschikbaar krijgt. Voor het samenwerkingsverband dat drie kinderen op de wachtlijst heeft staan, is deze opdracht zeker uitvoerbaar en het geld zal dan over twee jaar omgezet worden in structurele financiering. Met dit geld kunnen dus ook investeringen gedaan worden, zoals een nieuwe leerkracht aannemen. Echter voor een samenwerkingsverband met vijftig kinderen op de wachtlijst wordt het lastiger om de volledige wachtlijst weg te werken. Dit zal waarschijnlijk niet lukken en het geld zal dan ook niet omgezet worden in structurele middelen. Zo'n samenwerkingsverband zal dus geen langdurige investeringen kunnen aangaan, want als de middelen niet structureel worden, dan zal het geld over twee jaar weer uit het gewone budget moeten komen en daar is geen ruimte voor. Een coördinator van een samenwerkingsverband kan er om die reden dan ook voor kiezen om geen gebruik te maken van deze incidentele middelen, wat weer veel onbegrip oplevert. Over het toekennen van subsidiegelden in het algemeen bestaat ook veel onvrede, vanwege de als onnodig bureaucratisch ervaren administratieve verplichtingen die ermee gemoeid zijn.

Bovenstaande voorbeelden maken duidelijk dat de regelgeving op vele punten een goede uitvoering van het beleid frustreert. Vanuit ouderverenigingen wordt ervoor gewaarschuwd dat kinderen met ernstige beperkingen in de huidige situatie feitelijk weinig kans maken op participatie in het reguliere onderwijs. Zij zijn tevens van mening dat het 'rugzakje' niet alle benodigde omkosten zal kunnen dekken.

Organisatorisch niveau

Op organisatorisch niveau geven de coördinatoren van de samenwerkingsverbanden aan dat de verdichting/verbreding van de problematiek – zowel op de reguliere als op de speciale school – een knelpunt is, net als een tekort aan personeel. Door personeels- en tijdgebrek kunnen de leraren onvoldoende aandacht besteden aan kinderen met een handicap. Dit zijn dus belangrijke aandachtspunten, aangezien dit indirect bijdraagt en zelfs een voorwaarde is voor het participeren van kinderen met een handicap in het reguliere onderwijs.

Een coördinator van een samenwerkingsverband in Den Haag verklaart de verdichtingproblematiek als volgt. Scholen hebben een personeelstekort, daardoor komt er veel druk op de leraren die met overvolle klassen zitten, hierdoor is er minder tijd voor begeleiding van een kind dat extra aandacht nodig heeft. Daarom zullen deze kinderen eerder bij de PCL aangemeld worden, waardoor er weer meer druk op het speciaal basisonderwijs (SBO) komt te liggen. Een ander probleem is dat er van oudsher te weinig (Z)MLK-plaatsen zijn. Daarom blijven kinderen die eigenlijk ZMLK-geïndiceerd zijn 'hangen' op het SBO, waardoor deze ook weer vol raken. Dit heeft weer tot gevolg dat kinderen die eigenlijk op het SBO thuishoren daar niet terecht kunnen. Zo ontstaat dus vanuit twee kanten een dichtslibeffect en wordt er een situatie gecreëerd die in feite tegengesteld is aan wat het WSNS-beleid wilde bereiken.

Verder laten cijfers van het PMPO zien dat het aantal PCL-aanmeldingen de laatste jaren is toegenomen. Het blijkt dat de wachtlijsten voor de PCL de

laatste jaren ook zijn toegenomen (TK 2001, 21 860, nr. 64). Ervan uitgaande dat evenals bij vorige jaren ongeveer driekwart van de aanmeldingen resulteert in SBO-plaatsing, kan dit vragen oproepen over het aantal SBO-leerlingen in de komende jaren. Verder blijkt uit onderzoek dat ouders nog steeds het gevoel hebben dat ze te weinig bij het onderwijs betrokken worden.

Facilitair niveau

Participatie van mensen met een beperking is alleen mogelijk als er voldaan wordt aan een aantal praktische voorwaarden. Zo is toegankelijkheid een noodzakelijke voorwaarde voor participatie. De zeggenschap over huisvesting van scholen en het transport van leerlingen ligt echter niet bij de financier (ministerie van Onderwijs Cultuur & Wetenschappen, 1997), maar bij de gemeente of de instelling zelf. Het ministerie heeft hier dan ook geen zeggenschap over. Zo zijn op dit moment bijvoorbeeld nog lang niet alle schoolgebouwen toegankelijk voor gehandicapte kinderen. Ook is op dit moment de beschikbaarheid van ICT-hulpmiddelen nog niet optimaal en zijn de regelingen voor verstrekking van deze hulpmiddelen niet erg gericht op participatie. Terwijl dit wel als een voorwaarde voor participatie gezien wordt (De Witte et al., 2002).

Onderwijskundig niveau

Uit verschillende studies komt naar voren dat het geven van adaptief onderwijs een voorwaarde is voor het slagen van de participatie. Adaptief onderwijs houdt in dat kinderen met een beperking meer tijd en meer op maat gesneden instructies krijgen. Verder is het belangrijk dat het onderwijs plaatsvindt in een heterogene groep. Het beleid moet erop gericht zijn om kinderen van verschillende niveaus zoveel mogelijk met elkaar te laten optrekken. Zwakke leerlingen hebben namelijk behoefte aan goede 'rolmodellen' in hun omgeving (Vernooy, 1998). Daarnaast is het belangrijk dat de leerling actief betrokken wordt bij het onderwijs, de leerkracht moet zijn leermethodes soms aanpassen, zodat er een betere koppeling is met de specifieke behoeften van een leerling.

Uit een artikel dat de praktijk van het terugplaatsen van leerlingen naar het reguliere onderwijs beschrijft, komt naar voren dat een goede afstemming tussen de reguliere school en de speciale school essentieel is. Op deze manier kan de leerling op de oude school alvast worden voorbereid op de lesmethoden die de nieuwe school gebruikt. Verder kunnen er goede afspraken gemaakt worden over de invulling van de ambulante begeleiding, die zal plaatsvinden als het kind eenmaal is overgeplaatst (Hoogendoorn, 1999).

Niveau van deskundigheidsbevordering

Uit onderzoek blijkt dat leraren vooral op de reguliere basisscholen zeer veel behoefte hebben aan ondersteuning. Ze zijn of voelen zich onvoldoende in staat om leerlingen met een speciale zorgbehoefte adequaat te begeleiden. Deskundigheidsbevordering zal leraren het gevoel geven dat ze beter in staat zijn om kinderen met een beperking te begeleiden en is in die zin dus ook belangrijk voor het bevorderen van de participatie en de integratie van kinderen. Ook door de kinderen zelf wordt de kennis van leerkrachten als onvoldoende ervaren.

Niveau van beeldvorming

Uit een onderzoek naar participatie van kinderen en jong volwassenen met een functiebeperking (De Witte et al., 2002) blijkt dat de kinderen zelf ook ervaren dat het onderwijs nog te weinig gericht is op participatie. Nogal eens wordt opgezien tegen de integratie van een kind met een beperking, vaak uit onbekendheid en onzekerheid.

Ook blijkt dat de mogelijkheden van kinderen met een beperking soms onderschat worden.

Deze (negatieve beeldvorming) kan ertoe leiden dat kinderen zich eerst moeten bewijzen voordat ze 'gewoon' kunnen meedraaien met de rest van de klas. Dit is een onnodige en onwenselijke situatie.

Niveau van de sociaal-emotionele beleving van het kind

Uit de praktijk blijkt dat kinderen met een handicap nu vaak niet mondig genoeg zijn om hun wensen en behoeften duidelijk over te brengen. Er is dan ook meer aandacht voor empowerment nodig.

Uit onderzoek is onder meer gebleken dat niet de ernst van de beperking bepalend is voor het succesvol volgen van regulier onderwijs. Van doorslaggevend belang is het zelfbeeld van het kind en de pedagogische en organisatorische kwaliteiten van de ouders (De Witte et al., 2002). Wanneer de coördinator van het samenwerkingsverband gevraagd wordt naar de voorwaarden voor participatie van kinderen met een beperking in het reguliere onderwijs, noemt hij dat kinderen zich happy moeten voelen in de klas, ze moeten zich thuis voelen in de groep. Hij merkt hierbij op dat differentiatie in een groep goed is, maar deze moet wel beheersbaar blijven. De zorg aan een kind met een beperking, moet niet ten koste gaan van het onderwijs aan de andere leerlingen.

Uit deze inventarisatie blijkt dat er buiten de onderwijskundige voorwaarden nog veel meer niveaus zijn waarop er veranderingen nodig zijn, wil het komen tot een goede participatie van kinderen met een beperking binnen het onderwijs. Vooral op het niveau van regelgeving zijn er een aantal regels die indirect de mogelijkheden van een kind om te participeren in het reguliere onderwijs frustreren. Maar ook de voorwaarden op de andere niveaus zijn, elk op hun eigen manier, zeer belangrijk.

Het is uiteindelijk zeer de vraag of er een situatie te creëren is waarin voldaan kan worden aan alle voorwaarden. Toch lijkt de enige manier om te ondervinden of het beleid daadwerkelijk kan slagen, het zoeken naar een vorm waarin bovengenoemde barrières opgeheven kunnen worden.

9 Heeft een kind dat voorheen naar het SBO ging, nu een beter sociaal netwerk in de eigen woon- en leefomgeving?

Uit interviews met kinderen en jongeren met een beperking blijkt dat zij het moeilijk vinden om sociale contacten aan te gaan en te onderhouden met

niet gehandicapte jongeren. Kinderen met een beperking hebben vaak weinig tot geen vrienden zonder beperkingen.

Er zijn weinig onderzoeksgegevens beschikbaar over de effecten van participatie van kinderen met een beperking in het reguliere onderwijs in Nederland. Uit buitenlandse ervaringen blijkt dat effecten op het aantal sociale contacten soms wel en soms niet worden gerapporteerd. In ieder geval worden er geen negatieve effecten voor de ontwikkeling van een kind beschreven (De Witte et al., 2002).

Verder blijkt dat kinderen met een beperking in het reguliere onderwijs relatief vaak worden gepest. Dit heeft vooral te maken met het gebrek aan (mentale) weerbaarheid van deze kinderen.

10 Het WSNS-beleid in relatie tot het community care perspectief

In het veld leven inmiddels ambivalente gevoelens over het WSNS-beleid. Aan de ene kant leeft het ideologische uitgangspunt – participatie van kinderen met een beperking in het reguliere onderwijs – nog wel, maar aan de andere kant is er ook de gedachte dat het WSNS-beleid niet meer dan een platte bezuinigingsmaatregel is geweest.

Al met al kan het WSNS-beleid gezien worden als een instrument om kinderen met een beperking de mogelijkheid te geven om aan het reguliere onderwijs deel te nemen. Ook in deze casus moet er voor gewaakt worden om Weer Samen Naar School als een ideologie te zien.

Het is belangrijk dat ouders en kinderen door middel van een ‘rugzakje’ zelf de mogelijkheid hebben om te kiezen of zij willen deelnemen aan het reguliere onderwijs of niet.

Maar in hoeverre hebben ouders werkelijk deze keuze? Als de nieuwe wetgeving straks van kracht wordt dan nog hebben reguliere basisscholen het recht om een kind te weigeren. In een brief van de staatssecretaris van OC&W staat wel dat de school dit moet beargumenteren. In deze brief stelt zij ook dat de reguliere school wel in staat moet zijn om een kwalitatief goed onderwijsaanbod te doen. Zij stelt dat ‘waar de onderwijskundige of pedagogisch didactische randvoorwaarden niet gecreëerd kunnen worden,

is het niet in het belang van kind en ouders om toelating af te dwingen'. Uit de praktijk blijkt dat wanneer de rechter van mening is dat een reguliere school niet de juiste aanpassingen heeft voor de opvang van een specifiek kind, de school niet gedwongen kan worden om dit kind toe te laten. Alhoewel de rechter in dezelfde uitspraak ook stelt dat een kind in beginsel niet van regulier basisonderwijs uitgesloten mag worden (ministerie van OC&W, 1997).

De situatie overziend kan de vraag gesteld worden in hoeverre het WSNS project werkelijk heeft bijgedragen aan de participatie van kinderen met een beperking. Kinderen kunnen namelijk nog steeds geweigerd worden op reguliere scholen. Daarbij komt dat uit onderzoek is gebleken dat kinderen zelf ervaren dat het onderwijs nog te weinig gericht is op participatie, verder blijkt dat kinderen met een handicap het nog steeds moeilijk vinden om sociale contacten te onderhouden met niet-gehandicapte kinderen. Op een reguliere school voelen sommige kinderen met een beperking toch ook nog dat ze er niet helemaal bij horen, omdat ze niet aan alle activiteiten kunnen deelnemen en toch anders zijn dan de andere kinderen. Ze zijn als het ware wel fysiek geïntegreerd maar niet functioneel. Daarbij komt nog dat er een hoop regelgeving is die in feite de uitvoering van het participatiebevorderend beleid frustrleert. De nieuwe regelgeving zal hier geen einde aan maken, maar zal eerder de bureaucratie doen toenemen.

Al met al kan de vraag gesteld worden hoever de wens van participatie doorgevoerd kan worden. Moet elk kind, ongeacht zijn beperking of handicap in staat worden gesteld om deel te nemen aan het reguliere onderwijs? Het is bijna ondoenlijk om een scheidslijn te trekken, maar het ontbreken van een duidelijke grens zorgt ook voor veel onduidelijkheid zowel bij ouders als bij de professional.

Uit ervaringen van het buitenland blijkt ook hoe waardevol de kennis is die in de loop der jaren in het speciale onderwijs is opgebouwd. Het helemaal laten verdwijnen van speciale scholen, zoals in sommige Scandinavische landen het geval is, lijkt in ons land dan ook niet wenselijk. Er zal dan veel

kennis verloren gaan. Daarbij komt dat, ook al heeft het niet de voorkeur om een kind in een beschermde omgeving naar school te laten gaan, het in sommige gevallen toch (tijdelijk) noodzakelijk is. Wat beleidsmatig of ideologisch de voorkeur heeft is niet per definitie effectief of wenselijk voor de ontwikkeling en het welzijn van een kind.

Gebruikte afkortingen

CVI: Commissie voor indicatiestelling

IOBK-school: school voor in ontwikkeling bedreigde kleuters

LGF: leerlinggebonden financiering

LOM-school: school voor kinderen met leer en opvoedmoeilijkheden

MLK-school: school voor moeilijk lerende kinderen

PCL: Permanente commissie leerlingenzorg

REC: Regionaal expertise centrum

SBO: Speciaal basisonderwijs

SWV Samenwerkingsverband

WSNS: weer samen naar school

Literatuur

Brief ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen (1997), nr. PO/BB97/35518u.

Hoogendoorn, G. (1999), Weer Samen Naar School in de praktijk: hulp aan kinderen met hoor-, spraak-, en taalmoeilijkheden. In: *Jeugd in School en Wereld*, 1999, nr. 9, p. 4-7.

Klerk, M.M.Y. de (2002), *Rapportage Gehandicapten 2002*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kröber, H.R.Th. en Riel, G. van (2002), Naar een school voor iedereen! In: *Handboek mogelijkheden: vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.

Pluijm, J. van der (2001), *De stand van zaken in de WSNS-samenwerkingsverbanden in het schooljaar 2000-2001*. Den Haag: Procesmanagement Primair Onderwijs.

Tweede Kamerstuk: *Weer samen naar school*. TK 1994-1995, 21 860, nr. 20.

Tweede Kamerstuk: *Weer samen naar school*. TK 1994-1995, 21 860, nr. 32.

Tweede Kamerstuk: *Weer samen naar school*. TK 2001-2002, 21 860, nr. 63.

Tweede Kamerstuk: *Weer samen naar school*. TK 2001-2002, 21 860, nr. 64.

Vernooy, K. (1998), Het hart van het WSNS-proces: Omgaan met verschillen. In: *Jeugd in School en Wereld*, 1998, nr. 3, p. 28-33.

Witte, L.P. de, Benjaminsen, S. en Heuvel, W. v.d. (2002), *Participatie van kinderen en jong volwassenen met een functiebeperking: Een analyse van*

Bijlage 4

Geraadpleegde deskundigen

Lijst van geraadpleegde deskundigen

drs. H.M. Becker	Voorzitter Raad van Bestuur van Stichting Humanitas Nederland, Rotterdam
dr. H. Beltman	Coördinator Kennisonderzoek en Praktijk Philadelphia Zorg, Vierhouten
A.J.M. Fennis	Kantel Consult, Utrecht
W. van Heel	Oudem
mw. ir. T. van der Heide	Heide Architecten BV, Den Haag
prof. dr. W.J.A. van den Heuvel	iRv: Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap, Hoensbroek
drs. J. Hoeben	Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke Zorg in Noord-Brabant
G. Hoeijmakers	Provinciale Patiënten Consumenten Federatie Gelderland
mw. T. Jouwenhoven	Ouder en adviseur ACQuest, Koudekerk aan den Rijn
N. Kamphuis	Coördinator Samenwerkingsverband 3504, Den Haag
drs. H. Kemps	Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke Zorg in Noord-Brabant
M.J. Kendrick, Phd.	Naar aanleiding van zijn lezing, gehouden bij VWS op 28 januari 2002
mw. dr. M.M.Y. de Klerk	Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag
mw. dr. ir. M.H. Kwekkeboom	Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag
J.P. van Lee, MCM	Sensemaking Consultancy, Dordrecht

Stichting Maaskring/Pameijer Keerkring, Rotterdam

J.J. Clarijs, Manager Centrale Ingang
H.R.Th. Kröber, Bestuurder
P.H. de Porto, Gezinsnetwerk
F. Heerema, Beleidsmedewerker
Facilitair Bureau Werk
M.A. Rooijmans, Jobcoach op begeleid
werkenplek in Café Rotterdam
J. Op den Kamp, Cliënt werkzaam op
begeleid werkenplek
L.M. Zwamborn, Teamleider Ambulante
Dienst Kinderen en Jeugd
R.F. Waterreus, Teamleider Begeleid
Zelfstandig Wonen
A.J.M. Verhoeven, Ambulant Begeleider
Begeleid Zelfstandig Wonen
Leerkracht en Afdelingshoofd
Montessorischool 'de kleine Prins',
Rotterdam
Directeur Esdégé-Reigersdaal
Beleidsmedewerker Directie
Gehandicaptenebeleid, VWS, Den Haag
Initiator van het 'Weer Samen naar
School'-project, Utrecht
Vice-president van het European
Disability Forum, Huissen
Parnassia Psycho-Medisch Centrum,
Den Haag
Projectmanager Zorgplanning bij
Philadelphia Zorg, Vierhouten
Beleidsmedewerker Directie
Gehandicaptenebeleid, VWS, Den Haag
Directeur RIBW, Den Haag

E.G.M. Thomassen

drs. P.M.W. Quaedvlieg

drs. J.Th. Sluiter

dr. L. Stevens

B. Treffers

G.J. Tupker, MHA

A. Vedder

mw. mr.drs. I.J. Vossenaar

mw. G.A.M. Zaat

Overzicht van uitgebrachte adviezen

Overzicht van uitgebrachte adviezen

Adviezen (genummerd)

2002

- De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care. Advies 25, november 2002 (ISBN 90-1209-758-4)
- Bevrijdende kaders. Sturen op verantwoordelijkheid. Advies 24, november 2002 (ISBN 90-1209-757-6)
- Geen woorden maar daden. Bijdrage aan het normen-en-waardende-bat. Advies 23, november 2002 (ISBN 90-1209-755-x)
- Werken aan balans. Een remedie tegen burn-out. Advies 22, juli 2002 (ISBN 90-1209-686-3)
- Educatief centrum voor ouder en kind. Advies over voor- en vroeg-schoolse educatie. Advies 21, juni 2002 (ISBN 90-1209-572-7)
- Levensloop als perspectief. Kanttekeningen bij de Verkenning Levensloop. Beleidsopties voor leren, werken, zorgen en wonen. Advies 20, mei 2002 (ISBN 90-1209-563-8)

2001

- Van uitzondering naar regel. Maatwerk in het grotestedenbeleid. Advies 19, september 2001 (ISBN 90-1209-346-5)
- Aansprekend opvoeden. Balanceren tussen steun en toezicht. Advies 18, juni 2001 (ISBN 90-1209-319-8)
- Instituties in lijn met het moderne individu. De sociale agenda 2002-2006. Advies 17, mei 2001. (ISBN 90-1209-066-0)
- Kwetsbaar in kwadraat. Krachtige steun aan kwetsbare mensen. Advies 16, maart 2001 (ISBN 90-1209-067-9)

2000

- Ver weg en dichtbij. Over hoe ICT de samenleving kan verbeteren. Advies 15, december 2000 (ISBN 90-1209-063-6)

- Van discriminatie naar diversiteit. Kanttekeningen bij de Meerjarennota Emancipatiebeleid Van vrouwenstrijd naar vanzelfsprekendheid. Advies 14, september 2000 (ISBN 90-1209-081-4)
- Wonen in de 21e eeuw. Advies 13, september 2000 (ISBN 90-1209-064-4)
- Alert op vrijwilligers. Advies 12, juni 2000 (ISBN 90-1209-073-3)
- Ongekende aanknopingspunten. Strategieën voor de aanpassing van de sociale infrastructuur. Advies 11, juni 2000 (ISBN 90-1209-062-8)
- Aansprekend burgerschap. De relatie tussen organisatie van het publieke domein en de verantwoordelijkheid van burgers. Advies 10, maart 2000 (ISBN 90-399-1706-X)

1999

- Nationale identiteit in Nederland. Advies 9, september 1999 (ISBN 90-399-1694-2)
- Arbeid en zorg. Reactie op de kabinetsnota 'Op weg naar een nieuw evenwicht tussen arbeid en zorg'. Advies 8, juni 1999 (ISBN 90-399-1629-2)

1998

- Integratie in perspectief. Advies over integratie van bijzondere groepen en van personen uit etnische groeperingen in het bijzonder. Advies 7, december 1998 (ISBN 90-399-1533-4) met afzonderlijke achtergrondstudie (ISBN 90-399-1534-2)
- Verantwoordelijkheid en perspectief. Geweld in relatie tot waarden en normen. Advies 6, december 1998 (ISBN 90-399-1532-6) met afzonderlijke achtergrondstudie (ISBN 90-399-1542-3)

1997

- Uitsluitend vrijwillig!? Maatschappelijk actief in het vrijwilligerswerk. Advies 5, december 1997 (ISBN 90-399-1460-5) met afzonderlijke achtergrondstudie (ISBN 90-399-1459-1)
- Kwaliteit in de buurt. Advies 4, november 1997 (ISBN 90-399-1456-7)

- Werkloos toezien? Activering van langdurig werklozen Advies 3, juni 1997 (ISBN 90-399-1302-1)
- Stedelijke vernieuwing. Advies 2, juni 1997 (ISBN 90-399-1357-9)
- Vereenzaming in de samenleving. Advies 1, maart 1997 (ISBN 90-399-1289-0)

Adviezen (zonder nummer) uitgebracht in samenwerking met andere adviesraden

2001

- Raad voor Openbaar Bestuur. Etniciteit, binding en burgerschap. Bijlage II: Eigenheid en diversiteit, april 2001
- Onderwijsraad. Samen naar de taalschool. Allochtone levende talen in perspectief. Bijlage 1: Onderwijs in allochtone levende talen, november 2001

2000

- Raad voor Volksgezondheid en Zorg. Gezond zonder zorg, augustus 2000 (ISBN 9057320622) met achtergrondstudies (ISBN 905732069X en 9057320630)

1999

- Raad voor Volksgezondheid en Zorg. Verslavingszorg herijkt. Advies over een besturingsmodel voor verslavingszorg en verslavingsbeleid, juli 1999 (ISBN 9057320460) met afzonderlijke achtergrondstudies (ISBN 9057320460, 9057320460, 9057320479).
- Raad voor Volksgezondheid en Zorg. Zorgarbeid in de toekomst. Advies over de gevolgen van demografische ontwikkeling van vraag en aanbod zorg(arbeid), april 1999 (ISBN 9039915350) met afzonderlijke achtergrondstudie (ISBN 9039915369).

1998

- Onderwijsraad. Voorschools en buitenschools. Dwarsverbanden, verantwoordelijkheden, juni 1998.

Briefadviezen:

Enkele aspecten van de ruimtelijke inrichting 2030, november 1997.

Publicaties van de RMO zijn te bestellen bij:

Sdu Servicecentrum Uitgevers

Tel.: 070-378 98 80

Fax: 070-378 97 83

