



FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Academiejaar 2015 – 2016

Tweedesebestemesterexamenperiode

**Vermaatschappelijking van de zorg
Kansen en uitdagingen vanuit het perspectief van steunfiguren**

**Een verkennend onderzoek in de zorg voor personen met een beperking in
West-Vlaanderen**

Masterproef II neergelegd tot het behalen van de graad van

Master of Science in het Sociaal Werk

Promotor: Prof. Dr. Griet Roets

01208289

Vanessa Dermaut

*'Tussen droom en daad
staan wetten in de weg
en praktische bezwaren'
(Willem Elsschot)*

Woord vooraf

Deze masterproef realiseren was niet mogelijk geweest zonder de hulp van velen. Zij verdienen allen een welgemeende dankuwel.

Prof.dr. Griet Roets, voor de zinvolle feedback en het vertrouwen...

De contactpersonen bij Oikonde, Bruggesteun, In de Reke en Mivalti vzw, voor het op zoek gaan naar onderzoeksparticipanten...

Niet in het minst, de steunfiguren die deelnamen, voor hun tijd en hun openhartige gesprekken. Dankzij hen leerde ik heel veel bij...

De fijne collega's van 't Venster, voor hun begrip en flexibiliteit...

De fantastische madammen, Wendy, Greet, Eline en Barbara, voor de hulp bij het labelen en/of nalezen, voor de noodzakelijke ontspanning en nog veel meer...

(Sisters are doing it for themselves...?!)

Patriek, Lisa, Lara en Brent, voor het vele geduld, de steun, de onontbeerlijke afleiding, de computer- en printerassistentie... *(en vaneigens, vo 't gjistig plekske)*

Last but not least, ma en pa, voor alles...

En voor alle anderen, die op welke manier dan ook, mijn tocht een stuk rijker maakten...

Van harte merci !

Vanessa

‘In veel gevallen betekent meer eigen verantwoordelijkheid dat de overheid de burger de plicht oplegt te handelen zoals de overheid vindt dat dit het beste zou zijn.’
(Doe-het-zelf-samenleving. Luc Huyse in: De Standaard, 2/08/2014)

‘Je moet dan ook in staat zijn om je eigen netwerk uit te bouwen en de mensen te vinden met wie je je kunt amuseren. Niet iedereen kan dat alleen. Het mag niet zo zijn dat je dan aan je lot wordt overgelaten. Ook vindt Deweer [directeur Konnekt vzw] dat de rest van de samenleving nog niet mee geëvolueerd is. Ruts [stafmedewerker GRIP vzw], wijst erop dat dit de overheid niet ontslaat om voldoende zorg op maat te voorzien.’
(Een appel aan ieder van ons om de drempels te helpen slopen. In: De Standaard, 22/11/14)

‘Inhoudelijk is de sector globaal genomen wel positief over het beleid van Vandeurzen (...) De adviesraad waarschuwt wel voor de nadruk op de vermaatschappelijking van de zorg, die een rode draad vormt door het beleid van Vandeurzen. De sector herinnert eraan dat het belangrijk is daarbij ‘voor ogen te houden dat niet iedereen een sterk netwerk heeft en voldoende financiële mogelijkheden heeft’. ‘Eigen regie is niet voor iedereen eenvoudig.’
(Welzijnssector trekt aan alarmbel over budget. In: De Tijd, 31/12/2014)

‘Vermaatschappelijking betekent vooral: trek uw plan. Maak dat je ouders, vrienden, burens en kennissen zoveel mogelijk zorg voor je opnemen want het weinige geld dat we in je rugzak steken, zal niet voldoende zijn om de zorg in te kopen die je nodig hebt.’
(Jan Dekelver, ouder van een man met downsyndroom, in: De Standaard, 17/03/2015)

‘De inclusie dreigt uit te monden in meer uitsluiting.’
‘Willen we naar een samenleving waar zeventigers dagelijks voor hun ouders én kleinkinderen moeten zorgen? Zoveel zelfredzaamheid kunnen we van hen toch niet vragen?’
(Hoe insluiting tot meer uitsluiting kan leiden. Luc Huyse in: De Morgen, 1/04/2015)

Inhoud

0. Inleiding	3
1. Probleemstelling	4
2. Handicap in een historisch perspectief	6
2.1. Inleiding	6
2.2. Exclusie als 'proletariaat'	7
2.3. Segregatie vanuit een opvoedingsideaal	7
2.4. Het integratie-principe als onderdeel van het normalisatieparadigma	9
2.5. Disability Studies als 'wetenschappelijke revolutie'	9
2.6. Inclusie vanuit een sociaal en burgerschapsparadigma	10
2.7. Beschouwing	12
3. Begrippen in een maatschappelijk perspectief	13
3.1. Inleiding	13
3.2. Deïinstitutionalisering, community care en vermaatschappelijking	13
3.3. Het Perspectief	15
3.4. Kansen en risico's van vermaatschappelijking	18
3.5. De invulling van burgerschap in het huidige paradigma	20
4. Methodologie	22
4.1. Motivering en doelstelling van het onderzoek	22
4.2. Onderzoeksvragen	23
4.3. Onderzoekscontext	23
4.4. Onderzoeksopzet	25
4.4.1. Strategieën van data-verzameling	26
4.4.2. Strategieën van data-analyse	27
5. Resultaten	30
5.1. Inleiding	30
5.2. De complexiteit van de zelfregie van personen met een beperking	30
5.2.1. Eigen regie?	30
5.2.2. Gepaste omkadering	33

5.2.3.	Houding van de buurt.....	34
5.2.4.	De invulling van burgerschap in de praktijk.....	36
5.3.	Gelaagde beleving als steunfiguur.	38
5.3.1.	Kiezen en kiezen is twee.....	38
5.3.2.	Eigen regie?.....	41
5.3.3.	Zorg vereist zorg.....	42
5.4.	Ongelijkheid in de dienstverlening.....	45
5.4.1.	Ongelijke toegang.....	46
5.4.2.	Ongelijke kansen.	47
5.4.3.	Kennis van de sector.	48
5.5.	Tussen droom en daad van vermaatschappelijking.....	49
5.5.1.	Vermaatschappelijking, een concept met diverse connotaties.....	49
5.5.2.	Een omwenteling in de zorg of is er meer nodig?	52
5.5.3.	Pleidooi voor een aanwezige overheid.	55
6.	Concluderende reflecties.....	57
6.1.	Inleiding.....	57
6.2.	Bijdrage aan het bestaande onderzoek.....	57
6.3.	Beperkingen van het onderzoek.....	60
6.4.	Betrouwbaarheid en validiteit	61
6.5.	Suggesties voor verder onderzoek.....	62
7.	Bronnenlijst.....	63
8.	Bijlagen.....	69
8.1.	Steekproefgegevens.....	69
8.2.	Leidraad voor de interviews.....	72
8.3.	Informatiebrief.....	74
8.4.	Informed consent.....	75
8.5.	Brief voor steunfiguren.	76
8.6.	Van <i>nodes</i> naar knooppunten.	77

0. Inleiding

Als sociaal werker in een residentiële voorziening voor volwassenen met een niet-aangeboren hersenletsel is de keuze voor 'vermaatschappelijking van de zorg' vrij evident. Het thema is immers een hot item in de sector.

In het eerste hoofdstuk wordt dit ruime onderwerp afgebakend en kom ik tot de probleemstelling. Hier worden ook de onderzoeksvragen scherper geformuleerd.

Een historische schets van de houding ten aanzien van personen met een beperking is van belang om beter te begrijpen welke invulling 'zorg in en door de samenleving' krijgt in de huidige context van onze Westerse samenleving. Hoofdstuk 2 beschrijft dan ook de betekenis die aan 'handicap' gegeven wordt doorheen de eeuwen. De omgang met personen met een beperking hangt hiermee samen (Machelprang, 2012).

Hoe begrippen gedefinieerd worden, geeft vorm aan beleid en praktijk. Hoofdstuk 3 verduidelijkt de begrippen deinstitutionalisering, community care en vermaatschappelijking in hun context. Ook het beleidsplan 'Perspectief 2020' neem ik daar onder de loep. Een internationale literatuurstudie leidt tot een kritische evaluatie van de begrippen en de recente Vlaamse reglementering. Hoe burgerschap in het huidig rechtenparadigma ingevuld kan worden, sluit het theoretisch gedeelte af.

Het vierde hoofdstuk is gewijd aan de methodologie. Hier vindt de lezer naast de motivering, de opzet en context van het kwalitatief onderzoek, ook de strategieën voor data-verzameling en -analyse.

Hoofdstuk 5 rapporteert de resultaten van de kwalitatieve analyse. Het theoretisch perspectief uit voorgaande hoofdstukken dient als klankbord waartegen de antwoorden van de respondenten afgezet worden.

De concluderende reflecties in hoofdstuk 6 komen tegemoet aan de onderzoeksvragen, belichten de mogelijke bijdrage aan het bestaande onderzoek en formuleren implicaties voor zowel de praktijk als het beleid. Vervolgens worden de onderzoeksbependingen blootgelegd en de kwaliteitscriteria gestaafd. Suggesties voor verdere research volgen inhoudelijk uit wat vooraf ging en sluiten dit hoofdstuk af.

De bronnen en bijlagen waarnaar verwezen wordt doorheen het verslag, sluiten tenslotte deze masterproef af.

1. Probleemstelling

Vermaatschappelijking en inclusie. Vraaggestuurde zorg, assistentie op maat en zelfbeschikking... Decennia lang ijverden belangenorganisaties voor personen met een handicap om de regie van hun leven in eigen handen te hebben (Onafhankelijk Leven, z.d.). Op het eerste gezicht lijkt het er dan ook op dat de beleidsnota voor de gehandicaptenzorg (Vandeuren, 2010) een positieve omslag teweeg zal brengen, waar weinig mensen 'tegen' kunnen zijn. Persberichten liegen er niet om: 'Perspectief 2020', het plan van de minister, werd echter met gemengde gevoelens onthaald in de sector, zowel bij professionelen, als bij personen met een beperking en hun netwerk. Geuite kritieken lijken hoofdzakelijk te maken te hebben met 'vermaatschappelijking'. Ondanks het feit dat zorg 'in' en 'door' de samenleving gemakkelijk ingang vindt in diverse sectoren, wijst dit op de noodzaak van een genuanceerde benadering.

Het huidige mensbeeld, en meer concreet, de huidige visie ten aanzien van personen met een beperking is een product van het verleden. De opvatting over wat van een maatschappij wel en niet gevraagd mag worden, hangt hier tevens mee samen (Koops & Kwekkeboom, 2005b). Net als in het verleden, bepaalt hoe iets gedefinieerd wordt ook de huidige vormgeving van praktijk en beleid. Inclusie, volwaardig burgerschap en vermaatschappelijking staan vandaag centraal. De verantwoordelijkheid van de burgers neemt toe. Vanaf 2017 belooft de persoonsvolgende of zogenaamde rugzakfinanciering meer zorg op maat en naar eigen wens mogelijk te maken. Vraaggestuurde zorg veronderstelt sterke betekenisgevende capaciteiten van gebruikers van de dienstverlening (Maes, et.al.,2001). Zij die hiervoor op de barricade stonden, de meest mondigen, blijken vaak personen met louter een fysieke of licht mentale beperking, en/of met een uitgebouwd netwerk. Om 'vraagsturing' ruimer toegankelijk te maken werden in 2012 de Diensten Ondersteuningsplan, of kortweg DOP, in het leven geroepen. Vertrekkend vanuit een proces van vraagverduidelijking wordt met de persoon met handicap en de direct betrokkenen een beeld gevormd van wat de persoon wil en welke ondersteuning hierbij nodig is (www.dop-wvl.be). Zelfzorg en zorg door het eigen netwerk, de dichtste *circle of life* rond de persoon, worden gestimuleerd.

De 'omslag' in visie en zorg voor personen met een beperking doet veronderstellen dat dit ook veranderingen teweeg brengt voor personen in hun onmiddellijke omgeving. **Wat vermaatschappelijking van de zorg betekent voor het sociaal netwerk van personen met een ondersteuningsnood**, op de vooravond van de Persoonsvolgende Financiering, leek dan ook een bijzonder actuele en maatschappelijk relevante probleemstelling.

Bewust van de onvolledigheid, inspireerde het theoretisch vooronderzoek tot nauwkeuriger omschrijving van de doelstelling en de onderzoeksvragen. De sociale werkpraktijk moet aansluiting vinden bij mensen in hun concrete leefwereld en deze verbinden met maatschappelijke hulpbronnen (Reynaert & Nachtegaele, 2015). Dit betekent dat de sociaal werker vertrekt van een gezamenlijke probleemdefiniëring en samen met het cliëntsysteem op weg gaat. Het empirisch onderzoek in deze masterproef wil tot het bovenstaande bijdragen. De onderzoeksvragen zijn gericht op het bereiken van dit doel (Verschuren, 2011):

Hoe ziet het netwerk de positie van personen met een beperking in de samenleving? Zien zij daar veranderingen, kansen en uitdagingen in? Welke zijn hun bronnen om dit vast te stellen? Kortom: **Hoe definiëren zij de (probleem)situatie?**

Welke rol neemt het netwerk, in hun beleving, op ten aanzien van de persoon met een grote ondersteuningsnood? Doen ze dit uit noodzaak, morele plicht, eigen keuze omwille van de verrijking die diversiteit biedt? Hoe zou men het willen? Met andere woorden: **Hoe zit het met vrijheid, autonomie en zelfregie van het sociaal netwerk?**

Indien er een discrepantie is tussen realiteit en wens, wat is volgens hen nodig om dichterbij het wenselijke te komen (in de omgeving, professionele zorg, overheid)? Of dus: **Welke zijn de maatschappelijke voorwaarden voor het burgerschapsparadigma?**

Na een historische schets van de visie op handicap, tracht ik een aantal begrippen in hun maatschappelijke context te duiden. Ik neem de beleidsnota 'Perspectief 2020' onder de loep en ga op zoek naar kansen en risico's van de recente ontwikkelingen in de zorg. Telkens formuleer ik ook kritische bedenkingen. Dit bronnenonderzoek naar historiek, begrippen en beschouwingen vormt het theoretisch kader voor de onderzoeksvragen.

2. Handicap in een historisch perspectief

2.1. Inleiding

Omdat het heden onlosmakelijk verbonden is met het verleden en een geschiedenis steeds haar sporen nalaat in nieuwe inzichten, is het belangrijk om de evolutie in de visie op handicap historisch te schetsen binnen de ruimere maatschappelijke ontwikkelingen. De paradigmatische verschuivingen worden gekaderd vanuit hun betekenis voor het dominante denken vandaag om de huidige (Westerse!) visie op personen met een beperking te begrijpen.

‘Een paradigma is een algemeen aanvaard systeem van vooronderstellingen, methoden, uitgangspunten, normen e.d. dat richtend is voor het wetenschappelijk onderzoek binnen een bepaald vakgebied. Het is het gemeenschappelijk referentiekader waarbinnen wetenschappelijk onderzoek verricht wordt...’
(Kicken in: Van Hove, 1997, p.146).

Vertaald naar de praktijk betekent dit dat aannames en ideeën die over een bepaalde periode mainstream zijn, te herkennen zijn in diverse segmenten, over sectorspecifieke verschillen heen. Als recent voorbeeld denk ik aan de rechtenverklaringen voor personen met een handicap, voor kinderen, regelgeving omtrent de rechtspositie van de gedetineerde,.. die in eenzelfde periode ontstaan. Volgens Van Hove (1997) concurreren tegenvoorbeelden en nieuwe ideeën met een bestaand paradigma en brengen, vaak via een ‘wetenschappelijke revolutie’, een verschuiving teweeg. Een nieuw paradigma bepaalt dan weer onze (veranderde) waarnemingen. Lambreghts (2014) stelt dat een paradigmaverschuiving steeds komt vanuit het vaststellen van de beperkingen van het voorgaande model en zoals het verleden invloed blijft hebben, schuift ook het nieuwe model vaak als een laag over het vorige. Bewust zijn van het dominante paradigma in een opvatting vandaag, opent vaak nieuwe mogelijkheden wanneer het idee vanuit een ander gezichtspunt wordt bekeken. Historisch keer ik terug tot de middeleeuwen vanuit de vaststelling dat ideeën uit die tijd ook vandaag nog te herkennen zijn.

Taal is een belangrijk element van een cultuur en geeft inherent een bepaalde opvatting weer. De veranderende terminologie doorheen de tijd - kreupelen, gebrekkigen, minder- of andersvaliden, gehandicapten of personen met een beperking – wordt zo adequaat mogelijk weergegeven in dit hoofdstuk. Hoe in het verleden omgegaan werd met deze doelgroep, leert ook meer over de sociale verwachtingen ten aanzien van iedereen in een

samenleving. Het biedt een beter zicht op wie past in de mainstream en wie niet en wat dit betekent (Kudlick, 2003).

2.2. Exclusie als 'proletariaat'

In de vroege middeleeuwen zijn *krankzinnigen en zotten* zichtbaar aanwezig in de agrarische dorpsgemeenschap. De maatschappelijke organisatie wordt complexer bij de uitbouw van steden vanaf de elfde eeuw. Hierdoor krijgt zonderling gedrag minder ruimte (Wuyts, 2005). De zorg is in eerste instantie gericht op het voldoen van fysieke behoeften - onderdak, eten, kledij - verstrekt door familie, dorpsgemeenschap of lokale heer. Wie van adellijke afkomst is, wordt opgenomen in het klooster, terwijl zij die geen netwerk hebben, onder de ruime categorie van armen vallen. Zij zijn afhankelijk van de geestelijke liefdadigheid (Barsh, Klein, & Verstraete, 2013). Volgens Metzler (2006) wordt de hele periode van de middeleeuwen gekenmerkt door diverse houdingen. Functiebeperkingen worden als ongeneeslijk beschouwd. Medische theorieën pogen vooral de achterliggende oorzaken uit te leggen. Zonde, seksualiteit en verstoring van de lichaamsappen geven aanleiding tot ambigue en diverse reacties. Zij die 'anders' zijn, worden beschouwd als deel uitmakend van het proletariaat en worden op die manier gemarginaliseerd. Vanaf de 17^{de} eeuw ontstaan maatschappelijke instituties, die in eerste instantie de burgerlijke moraal dienen te beschermen en als aanzet van het segregatieproces gezien kunnen worden (Van Gennep, 1980, p. 24). Foucault spreekt in dit verband van *le grand renfermement* of 'de grote opsluiting': brutale opsluiting van al wie afwijkt van de norm in de periode van 1650 tot omstreeks 1800 (Wuyts, 2005, p. 79).

2.3. Segregatie vanuit een opvoedingsideaal

Verstraete (2009) stelt vast dat bij de overgang van de 18^{de} naar 19^{de} eeuw 'handicap' geproblematiseerd wordt: het hebben van een handicap wordt als een probleem beschouwd en wordt object van kennis. Hij toont aan dat de voorgestelde oplossing niet los gezien kan worden van de wijze waarop het probleem gedefinieerd wordt: de kenmerken op basis waarvan een handicap toegeschreven wordt in een bepaald discours, vormen tevens de focus van de interventie.

Zo ontstaat vanuit het pedagogisch hervormingsstreven in de eerste helft van de 19^{de} eeuw – met onder meer Pestalozzi, Itard, Séguin - de zorg voor *idioten of zwakzinnigen*, met aandacht voor genezing via pedagogische methoden (Van Gennepe & Van Hove, 2000). Inzichten van Pestalozzi wijzen ook op het belang van het betrekken van ouders (voornamelijk moeders) in de zorg, van de aandacht voor de individuele mogelijkheden en de kwaliteit van leven (Verstraete, 2011). In de praktijk gebeurde morele behandeling bij voorkeur in gezonde – vaak afgelegen – omgeving (Wuyts, 2005). Bloei van het kapitalisme met steeds verdere rationalisering van de arbeid en steeds hogere eisen aan het onderwijs, leiden tot toenemende uitsluiting (Van Gennepe, 1980, p.29; Oliver, 1990, p.27). De *inrichting* wordt de verzamelplaats van uitgestotenen. Binnen deze totaalinstellingen begint een proces van differentiatie en classificatie. Voor personen met ernstige *zwakzinnigheid*, verschuift in die tijd de focus van medisch-pedagogisch naar medisch verzorgend (Van Gennepe, 1980).

De geneeskunde kent in de eerste helft van de 20^{ste} eeuw nooit eerder geziene mogelijkheden om het lichaam te herstellen en lijkt zo ten dienste te staan van zowel het individu als de samenleving. Het gemiddelde of normale wordt de definitie van het natuurlijke, van hoe men hoort te zijn. Onder meer de *kreupelen* wordt 'genormaliseerd' met als doel te reintegreren via de arbeidsmarkt en zo bij te dragen aan de maatschappij (Barsh et.al., 2013). Leenen (in: Barsh et.al., 2013) verwijst naar Foucault wanneer hij stelt dat het medische discours domineert en kennis produceert over het lichaam die als waarheid wordt beschouwd. Tegelijk wordt hierdoor de kennis van de persoon met een beperking zelf over het eigen lichaam gediskwalificeerd. Disciplines produceren het gebrekkige lichaam dat nood heeft aan optimalisering. Anderzijds is het een vorm van regulering en controle: eugenetische concepten zien bijvoorbeeld handicap als een sociaal probleem omwille van de kost voor de samenleving of degeneratie, met gekende gruweldaden tot gevolg. Handicap wordt gezien als een persoonlijke tragedie en de positie van de *gehandicapte* is een onvermijdelijk gevolg van zijn biologische conditie. De verheerlijking van het gezonde, legitimeert impliciet de marginalisatie van het afwijkende (Van Wijnen, Koster-Dreese, & Oderwald, 1996, pp. 33-34).

2.4. Het integratie-principe als onderdeel van het normalisatieparadigma

Heropleving van de economie na de Tweede Wereldoorlog, met de uitbouw van de verzorgingsstaat, doet het aantal voorzieningen in het Westen toenemen. Het belang van arbeidsrehabilitatie - door het tekort aan arbeidskrachten voor de heropbouw van het land – leidt tot systematischer overheidsreglementering voor *invaliden* en *andersvaliden* (Wuyts, 2005, p. 145). In dezelfde periode ontstaat de roep naar vrijheid, geïnspireerd door het einde van massale onderdrukking door fascistische regimes. Het leefmilieu, depriverende omstandigheden en rechten van de mens krijgen geleidelijk meer aandacht (Van Gennep, 1980). Pas vanaf de jaren '60 ontstaat kritiek op de instituten vanuit het normalisatieprincipe. Volgens Goffman hebben 'totale instituties' als gemeenschappelijke kenmerken onder meer een zeer hiërarchische structuur, strikte uurroosters, het isoleren van residenten uit de samenleving en hen beschouwen als minderwaardig of 'anders' (Mansell & Beadle-Brown, 2010; Van Loon & Van Hove, 2001). De focus op het aanleren van vaardigheden, het vermijden van het anders-zijn en het zoveel mogelijk integreren in het gewone leven zet een proces van deïstitutionaliseren op gang (Lambreghts, 2013). Met de toenemende welvaart werd het realiseren van welzijn en integratie gezien als een overheidstaak. Diverse projecten ontstaan, als alternatief voor grootschalige voorzieningen (Vogels, 2004). In praktijk behouden deze echter vaak de kenmerken van een instituut, zoals afzondering, stigmatisering, weinig zelfcontrole. Deze kritiek komt in eerste instantie van de disability-bewegingen (Mansell & Beadle-Brown, 2010).

2.5. Disability Studies¹ als 'wetenschappelijke revolutie'

Vanaf de jaren '70 ontstaat in het Verenigd Koninkrijk een academische beweging waarin een maatschappelijke visie op handicap domineert, als alternatief voor handicap als individuele tragedie (Oliver, 1990). Deze 'Disability Studies' maken een duidelijk onderscheid tussen *impairment* en *disability*. Waar *impairment of (functie)beperking* de biologische of medisch geclassificeerde conditie aanduidt, verwijst *disability of handicap* naar het sociaal nadeel dat men ervaart door de manier waarop de samenleving reageert. Handicap wordt begrepen als een vorm van sociale onderdrukking en wordt hiermee een emancipatie- en mensenrechtentema (Roets, 2008).

¹ Dit interdisciplinair veld wordt hier heel summier beschreven en bovendien beperkt tot de Europese – in hoofdzaak Britse – traditie. Onvermijdelijk doen we hiermee tekort aan belang en impact van deze stroming.

Vanuit onvrede groeit ook verzet van internationale belangenorganisaties van personen met een beperking²: de wijze waarop de samenleving georganiseerd is, maakt het voor de persoon met een beperking onmogelijk om volledig en waardig te participeren. Hiermee slaan academici en rechtenbewegingen van personen met een handicap de handen in elkaar (Roets, 2008). Deze academische beweging initieert een nieuw, sociaal paradigma (zie 2.6.).

Eind twintigste eeuw leidt theoretische verdieping binnen de beweging tot kritiek op het 'harde' sociale perspectief van ondermeer Finkelstein, Oliver en Barnes. Volgens Shakespeare houdt het dichotomisch denken - scheiding tussen lichamelijke en culturele component - gevaar in voor erkenning van de tragische, biologische realiteit van 'impairment' (Shakespeare in: Roets & Braidotti, 2012). '*Critical disability studies*' kan gezien worden als een realistische wending, '*starting with disability but never ending with it*', als een interdisciplinaire ontmoetingsruimte voor politieke thema's die voor iedereen relevant zijn (Goodley, 2013).

2.6. Inclusie vanuit een sociaal en burgerschapsparadigma

De vaststelling dat mensen veranderen doordat anders met hen omgegaan wordt, doet de aandacht verschuiven van behandelen naar de maatschappelijke reactie op het 'anders zijn' (Van Gennep, 1980, p. 99). De terminologie wijzigt van 'zorg' naar 'ondersteuning', met aandacht voor zelfbepaling en persoonlijke ontwikkeling. In dit sociaal paradigma worden inclusie, zelfbeschikkingsrecht en volwaardige participatie van personen met een beperking gezien als opdrachten van de samenleving (Priestley, 2007; Serneel, 2008). In tegenstelling tot integratie, moet de maatschappij hindernissen wegwerken zodat achtergestelde groepen ingesloten worden als volwaardige burgers, op basis van gelijkwaardige rechten en plichten. Vermaatschappelijking en vraagsturing van de zorg moeten helpen deze principes te realiseren (zie verder bij 3.). In de laatste decennia van vorige eeuw stimuleert ook de Europese Unie haar lidstaten tot een inclusieve samenleving³. Diezelfde gedachte weerspiegelt zich ook in de verschuiving van ministriële bevoegdheden in Vlaanderen.

² UPIAS, Union of the Physically Impaired Against Segregation, brengt dit als één van de eerste organisaties naar buiten, in 1976. In 1981 bv. ontstaat 'Disabled People International' (DPI), een organisatie gedragen en gestuurd door personen met een handicap. Van in het begin vormden de mensenrechten de basis van hun programma en leverden zij belangrijke bijdrage aan VN-documenten.

³ Vb. Helios-programma: Handicapped People in the European Community Living Independently in an Open Society.

Zo werden begeleiding op vlak van tewerkstelling en de vrijetijdsbesteding voor personen met een beperking vanuit Zorg respectievelijk overgeheveld naar Tewerkstelling (in 2006) en Cultuur (in 2007).

Participatie als volwaardige burgers houdt in dat men de sociale grondrechten op diverse levensdomeinen, zoals huisvesting, onderwijs, gezondheidszorg en tewerkstelling kan verwerven (Van Buggenhout & Loosveldt, 2000). De Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (VN, 1948) blijkt echter deze rechten onvoldoende te garanderen voor personen met een handicap. De ruime interpretatiemogelijkheid maakt immers zowel inclusieve als uitsluitende maatregelen mogelijk (Harpur, 2012). De specifieke VN-conventie inzake de rechten van de personen met een handicap van 13 december 2006⁴ biedt meer garanties en creëert vandaag een nieuw rechtenparadigma, als verfijning van het sociaal paradigma. Naast het streven naar een inclusievere samenleving, krijgt ook de verscheidenheid onder mensen met een beperking aandacht (Wuyts, 2005; Harpur, 2012), wat tevens de erkenning inhoudt van een biologische en psychologische component. Deze invalshoek is opgenomen in de *International Classification of Functioning, Disability and Health, kortweg ICF*. Volgens dit classificatiesysteem van de Wereldgezondheidsorganisatie wordt een beperking in het functioneren bepaald door een dynamische interactie tussen het biologische 'impairment', de beperking die men ervaart bij activiteiten en participatie, en de omgevingsfactoren die deze ervaringen negatief beïnvloeden (WHO, 2002). Ook het Vlaams beleid gaat uit van die biopsychosociale visie op handicap ("Decreet tot de oprichting van het VAPH", 2004, art.2 §2).

Onder invloed van critical disability studies en disability-belangengroepen, zoals ondermeer GRIP vzw⁵, gaat een bijkomend cultureel perspectief nog een stap verder met de focus op de eigenwaarde van het anders zijn. De handicap-identiteit laat toe een andere visie te vertolken en met een andere bril naar de wereld te kijken. In dit opzicht is het hebben van een handicap een meerwaarde in plaats van een beperking (GRIP vzw, z.d.). Hiermee wordt een verbinding gemaakt tussen recognitie en redistributie.

⁴ United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities of CRPD.

⁵ GRIP staat voor 'Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap'. Als burgerrechtenorganisatie streeft GRIP vzw naar gelijke kansen en rechten en richt zich in eerste instantie naar mensen met een handicap als achtergestelde groep.

2.7. Beschouwing

Doorheen de eeuwen zien we dus ambivalente en soms tegengestelde benaderingen na, maar ook naast elkaar bestaan. Geschiedenis is niet lineair. Ideeën uit de middeleeuwen zijn ook vandaag nog te herkennen. De idee van zonde keert terug - in een modern kleedje - in het 'onverantwoord gedrag' van toekomstige moeders. De voorgeschiedenis van 'zorg op maat' en 'kwaliteit van leven' gaat terug tot Pestalozzi (Verstraete, 2011). Ook het medisch perspectief blijft een belangrijke impact hebben, ondanks de idee van personen met een beperking als minderheidsgroep. Zo zal vandaag niemand lachen als bij handicap naar een medische oplossing gezocht wordt, terwijl bij andere minderheidsgroepen het probleem veel systematischer bij de samenleving wordt gelegd (Kudlick, 2003). Het proces van deinstitutionalisering kan begrepen worden vanuit de kritiek op de zorg die alles overnam, terwijl stigmatisering blijft bestaan. De culturele constructie *disability* is in wezen een modern begrip, voor het eerst aangebracht door activistische bewegingen van personen met een handicap in het laatste kwart van de vorige eeuw (Metzler, 2006). Hoewel dit concept voordien niet bestond, maken disability historici er gebruik van om de betekenis van lichamelijk verschil in het verleden beter te begrijpen (Horn & Frohne, in: Barsh et.al., 2013, p.18). Zo kan gesteld worden dat de meeste mensen met een *beperking* in de Middeleeuwen niet *gehandicapt* waren en dat 'impairment' en 'disability' praktisch samenvallen in het medisch discours (Metzler, 2006). Hoewel verwijzend naar de feitelijke toestand, wordt *impairment* ook geconstrueerd door de macht die kennis legitimeert en de norm bepaalt. De herconceptualisering van handicap als onderdrukking, eind vorige eeuw, vertoont belangrijke analogie met andere emancipatiebewegingen. Zo was het streven naar economische participatie nodig voor de erkenning van handicap als politiek fenomeen (Goodley, 2013), net als het essentialisme van de tweede feministische golf dit was voor de vrouw. Irigaray 's denken over 'subjectwording' van de vrouw, waarbij het waardevol is als vrouw om vrouw te zijn (Kal, 2001), is vergelijkbaar met het streven naar burgerschap van personen met een beperking, met de erkenning van handicap als een aspect van sociale diversiteit in het rechtenparadigma (Harpur, 2012). Critical disability studies bieden een theoretische basis voor de verbinding tussen diverse emancipatiebewegingen. Aanspraken op ondersteuning zijn vandaag gebaseerd op noties als 'rechten' en 'burgerschap' waarbij dit laatste verwijst naar de relatie tussen het individu en de overheid (Roets, Dean, & De Bie, 2015). De betekenis van een burgerschaps- en rechtenparadigma, in een neo-liberale context die gepaard gaat met de afbouw van de verzorgingsstaten in het Westen, neem ik in een volgend hoofdstuk onder de loep.

3. Begrippen in een maatschappelijk perspectief

3.1. Inleiding

De historiek toont in het proces van deïstitutionalisering of extramuralisering een paradigmaverschuiving, namelijk van een integratie- naar inclusiegedachte. Een verandering in ideologische en economische context én in taalgebruik is gelinkt aan deze ontwikkeling. Voor ons taalgebied bemerk ik dat ‘vermaatschappelijking’ een uitvinding is van de 21^{ste} eeuw: recent duikt dit begrip heel frequent en in diverse sectoren op. ‘Community Care’ daarentegen kent een langere historiek en vindt zijn oorsprong in het normalisatieparadigma. Zonder de pretentie van een diachronische studie, wordt nagegaan wat de begrippen betekenen in hun ruimere context. Vervolgens wordt onderzocht hoe dit (al dan niet) zijn vertaling vindt in het Vlaamse beleid ten aanzien van personen met een handicap. Door een kritische bril komen kansen en risico’s van de huidige evolutie aan bod, een bewustwording die volgens mij cruciaal is voor een sociaal werkpraktijk die uitgaat van sociale rechtvaardigheid en mensenrechten. Perspectief 2020 vertrekt vanuit het burgerschapsmodel. Hoe burgerschap in het huidige rechtenparadigma ingevuld kan worden, is een vraag die daaruit voortvloeit. In functie van het vooropgesteld onderzoek, is de mogelijke impact voor het sociaal netwerk van personen met een beperking de invalshoek in dit hoofdstuk.

3.2. Deïstitutionalisering, community care en vermaatschappelijking

Kritiek op de allesomvattende instituten ontstaat in de jaren '60, de periode waarin Goffman zijn theorie over ‘totale instituties’ lanceert (1961. Erving Goffman. Totale instituties, z.d.). Het streven naar deïstitutionalisering dat daarna ontstaat, in eerste instantie in de geestelijke gezondheidszorg, duidt de afbouw van residentiële voorzieningen aan. Residenten van voorzieningen gaan in de gemeenschap, in ‘een huis in de rij’, wonen. Een diversificatie van het zorgaanbod en gedeelde zorgverantwoordelijkheid over meerdere personen en diensten zijn daarmee samengaande processen (Driessens & Melis, 2012). Deze tendens waait in de jaren '70 – '80 over uit de Verenigde Staten waar theorievorming rond ‘Community Care’ belangrijke aandacht krijgt (Vanobbergen, 2014).

In Europa wordt het maatschappelijk debat hierrond vooral in het Verenigd Koninkrijk en Nederland sterk gevoerd. Theorievorming en zorgbeleid uit deze landen vormen dan ook vaak een interessante bron voor de ontwikkelingen in Vlaanderen.

Community care verwijst volgens Liégeois en Van Audenhove (2005) naar de professionele dienstverlening die voorzien wordt om cliënten en hun netwerk te ondersteunen in de gemeenschap. Hoofddoel is cliënten sterker maken om volwaardig te kunnen participeren in de samenleving. Voor professionelen betekent dit een transitie van 'totale zorg' naar 'ondersteuning bieden die de cliënt wenst' (Van Loon & Van Hove, 2001). In aansluiting op de huidige tijdsgeest van inclusie, gaat Community Care zowel over zorg 'in' als 'door' de samenleving. Demesmaecker en Van Tongel (2014) benadrukken de medeverantwoordelijkheid van de overheid hierin. Het recht op een menselijke waardigheid voor iedere burger is immers ingeschreven in de Belgische grondwet. De hernieuwde aandacht voor 'zorg in en door de gemeenschap' is recent sterk beïnvloed door marktgerichtheid en managementdenken (De Dijn, 2014). In tegenstelling tot de jaren '60, is de institutionalisering de voorbije decennia ingebed in een ruimere economische context van crisis en bezuinigingen. Marktwerking moet bij schaarste leiden tot een betere verdeling van middelen en wordt beschouwd als bron voor welvaart (Naert & Cottyn, 2010). Dit betekent een beperkte inmenging van de overheid: regelgeving enkel waar nodig om ongelijkheid te beperken. Hierbij hoort ook de zogenaamde vraagsturing: de burger als 'consument', die koopt wat hij wenst en waar dit voor hem het beste uitkomt.

Internationaal komen vandaag verschillende begrippen voor. Zo spreken onze noorderburen eerder over een 'participatiesamenleving', terwijl in Vlaanderen de term 'vermaatschappelijking' gebruikelijk is in diverse sectoren van de zorg. De achterliggende visie van het huidige concept is terug te vinden in David Cameron's idee over 'the Big Society', waarin niet langer de overheid maar lokale gemeenschappen en burgers zelf een centrale rol spelen. Cameron stelt dat burgers meer initiatief en verantwoordelijkheid gaan opnemen wanneer zij meer betrokken worden op het lokaal niveau. Empowerment van gemeenschappen en het stimuleren van vrijwilligerswerk ziet hij als cruciaal voor een sterkere samenleving (The Telegraph, 8 november 2011; Vanobbergen, 2014).

Concreet, voor personen met een beperking, betekent vermaatschappelijking van de zorg dat zij, waar nodig, ondersteuning krijgen in de eigen leefomgeving, in eerste instantie door mantel- of reguliere zorg (Van Ewijk & Lammersen, 2006). Devisch (2014) en Debaene (2014) wijzen erop dat 'vermaatschappelijking' een ruim begrip is, dat diverse betekenissen kan inhouden. Zo kan dit proces wijzen op het streven naar een minimalistische invulling van de overheid en een zeer residuele opvatting van zorg, maar zou het evenzeer kunnen staan voor het maatschappelijk aanpakken van problemen

waardoor de overheid dit net niet overlaat aan het individu (Devisch, 2014, p.27). Uit onderzoek van Driessens en Melis (2012) blijkt dat jeugdzorgprojecten rond vermaatschappelijking niet eenduidig zijn en op een continuüm gezien kunnen worden. Ruime interpretatiemogelijkheid van het begrip zorgt voor een brede publieke aanvaarding. Politiek en beleid maken daar dan ook dankbaar gebruik van.

Hoe wordt vermaatschappelijking nu in het Vlaamse beleid geïnterpreteerd?

3.3. Het Perspectief

De beleidsnota 'Perspectief 2020' voor personen met een handicap van de Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (Vandeurzen, 2010) vertrekt vanuit de VN-conventie, geratificeerd door België in 2009 en het burgerschapsmodel. De belangrijkste vernieuwende pijlers voor de gehandicaptenzorg zijn:

- vraaggestuurde zorg en assistentie op maat. De persoon met een beperking moet zoveel mogelijk zelf de controle over zijn zorg in handen krijgen, door middel van een persoonsgebonden budget (PGB) waarmee hij de zorg die hij wenst, kan 'inkopen'.
- sociaal ondernemerschap, regelluwt en inperking van overheidsinmenging.
- zorggarantie voor personen met de zwaarste ondersteuningsnood.
- vermaatschappelijking van de zorg. Een ruim aanbod eerstelijnsdiensten en de 'Rechtstreeks Toegankelijke Hulp' moeten de kans op ondersteuning zo inclusief en zo dicht mogelijk bij de eigen omgeving maximaliseren. '*Beroep doen op Niet-rechtstreeks Toegankelijke Hulp zou dan enkel gebeuren voor de onderdelen van zorg waarvoor geen enkele andere instantie kan instaan*' (Vandeurzen 2010, p. 59).

Vermaatschappelijking van de zorg wordt in de beleidsnota verder omschreven als:

'de verschuiving binnen de zorg waarbij gestreefd wordt om mensen met beperkingen (van lichamelijke, verstandelijke of psychische aard), chronisch zieken, kwetsbare ouderen, jongeren met gedrags- of emotionele problemen, mensen die in armoede leven, ... met al hun potenties en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de gewone samenleving te laten innemen en de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd in de gemeenschap te laten verlopen. Begrippen die hierbij een rol spelen zijn onder meer extramuralisering, community care, empowerment, kracht- en contextgericht werken, vraagsturing en respijtzorg' (Vandeurzen, 2012, p. 7).

Volgens de overheid moet dit leiden tot een herverdeling van zorg, waardoor meer mensen geholpen kunnen worden. De invloed van het managementsdenken vinden we terug in de focus op het verwerven van competenties door het cliëntsysteem, met als doel zelf verantwoordelijkheid te kunnen opnemen als burger.

De persoon met handicap wordt als subject benaderd, in tegenstelling tot de voorgaande wetgeving, die nog sterk gebaseerd was op het medisch model⁶. Toch willen we enkele kritische bedenkingen formuleren, vanuit het perspectief van mensenrechten en sociale rechtvaardigheid.

In de nota (Vandeurzen, 2010) en vorming hierrond voor professionelen (Durf 2020, 5/2/2015) herkennen we een tweedeling in het beleid waardoor het risico op twee groepen ontstaat (Van Wijnen et.al., 1996, p. 90): enerzijds een inclusiebeleid met focus op zelfredzaamheid en anderzijds een zorgbeleid, waardoor zij die intensieve zorg nodig hebben volledig lijken uitgesloten te worden van het inclusie- en burgerschapsidee. De persoonsvolgende of zogenaamde rugzakfinanciering belooft vanaf 2017 meer zorg op maat en naar eigen wens mogelijk te maken. Als ieder voor zich kan beslissen, is het niet ondenkbaar dat de solidariteit zal afnemen. Hierdoor zou de situatie kunnen verbeteren van zij die inclusiever kunnen leven, ten koste van zij die meer zorg nodig hebben.

De overheid 'verzekert' in het plan (Vandeurzen, 2010) dat tegen 2020 personen met de zwaarste ondersteuningsnood - dit is *'als de ernst van de handicap in (praktisch) alle situaties de draagkracht van de omgeving overschrijdt'* (p.23) – een *'voldoende, passende en kwaliteitsvolle ondersteuning krijgen tegen een maatschappelijk verantwoorde kostprijs binnen een aanvaardbare periode'* (p.22). Dit betekent echter nog geen 'recht op zorg' als juridisch afdwingbaar recht (p.24).

Volgens het VN-verdrag ("CRPD", 2006, art.19b) hebben personen met een handicap gelijke rechten *'om in de maatschappij te wonen'* en dient een overheid hiertoe *'doeltreffende en passende maatregelen te nemen'* waarbij *'personen met een handicap toegang hebben tot een reeks van thuis, residentiële en andere maatschappij-ondersteunende diensten...'*

Dit is enkel mogelijk mits er een voldoende, gevarieerd en ruimtelijk verspreid aanbod aan ondersteunende diensten is. Eerstelijnsdiensten moeten know-how opbouwen voor personen met specifieke zorgnoden (Vandeurzen, 2010, p. 26). Deze expertise-vereiste voor reguliere dienstverlening lijkt in zekere mate paradoxaal en houdt het risico in dat omgaan met handicap doorgeschoven wordt naar 'de specialist' in de organisatie.

⁶ Ondanks de institutionalisering en community care van de voorbije 15 jaar in de praktijk, is dit nu pas voor het eerst opgenomen in wetgeving.

Evenzeer hangt toegang tot de zorg sterk af van de informatie waarover het cliëntsysteem beschikt en 'kiezen' betekent daarom nog niet 'controle hebben over de inhoud' (Fotaki, 2011).

Herhaaldelijk wijzen vooropgestelde initiatieven zoals het voortraject, de inschaling van zorgzwaarte, het stimuleren van zelfzorg en zorg door het netwerk, op het vermijden van dure zorg. Hierdoor lijkt het financiële te primeren op het belang van de cliënt. Aangenomen wordt dat 'lichtere' ondersteuning per definitie wenselijker is dan gespecialiseerde zorg en dat zelfbeschikking een competentie is van elke burger: eerder een plicht dan een recht?

Koen Hermans (in: Hermans & Van Den Bosch, 2012, p. 200) wijst op de dualiteit in de nota: terwijl een toegankelijk en toereikend aanbod als doel vooropgesteld wordt, zoekt men tegelijk naar een versmalling van de toegangspoort. Zo is het 'voortraject' of proces van vraagverheldering in de praktijk van start gegaan met de Diensten Ondersteuningsplan (DOP). Het doorlopen van de 'concentrische cirkels' is hierin een centraal element. Dit betekent dat eerst de eigen zelfredzaamheid en de ondersteuningsmogelijkheden van het gezin, familie, vrienden en buurt nagegaan worden. Vervolgens kijkt men voor welke noden men een beroep kan doen op reguliere, voor iedereen ter beschikking staande, diensten. Gespecialiseerde zorg vormt de buitenste cirkel: wanneer het, in extremis, niet anders kan. In plaats van een vertaling naar 'eigen regie' kan dit geïnterpreteerd worden als het voorwaardelijk stellen van zorg, namelijk als de eigen mogelijkheden en deze van het netwerk uitgeput zijn. Hopelijk wordt bij het doorlopen van de concentrische cirkels voldoende rekening gehouden met het feit dat 'kunnen' niet per definitie 'aankunnen', noch 'het meest wenselijke' voor de kwaliteit van leven betekent. Bovendien lijkt men hiermee te opperen dat sommige hulpvragen onterecht zijn en dat burgers te vaak een beroep doen op (gesubsidieerde) dienstverlening. Kwekkeboom (2010) weerlegt deze veronderstelling op basis van diverse empirische onderzoeken. Zo blijkt de eigen verantwoordelijkheid en hulpbereidheid van de omgeving aanzienlijk. De informele inzet is ook veel omvangrijker dan de professionele zorg. Net omdat ondersteuning door het netwerk als evident beschouwd wordt, blijft dit vaak buiten het beeld van de overheid. Hierdoor ontstaat volgens Kwekkeboom (2010) het foutieve beeld van een samenleving die niet voor haar burgers zorgt.

3.4. Kansen en risico's van vermaatschappelijking

Vermaatschappelijking waarbij gestreefd wordt naar een zinvolle plek voor mensen met een beperking is gegrond op erkenning van diversiteit en sluit aan bij het huidig paradigma. Een transitie in de samenleving naar meer inclusie is hierbij een vereiste. Empowerment, als theoretische onderbouw van het verhaal, wordt door Van Regenmortel omschreven als

'een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie' (Van Regenmortel, 2008, p. 22).

Spierts (in: Van Regenmortel, 2009) ziet hierbij het procesmatige karakter, autonomie in verbondenheid en interactie met anderen als wezenskenmerken van empowerment. Belangrijk hierbij is dat Van Regenmortel beklemtoont dat empowerment meervoudig is en zich niet alleen situeert op het individueel en collectief niveau, maar zeker ook politiek-maatschappelijk: de macht om veranderingen in wetgeving te realiseren bijvoorbeeld, zoals de noodzakelijke herverdeling van bronnen en betere toegankelijkheid van voorzieningen. Dit betekent een aanwezige overheid, die medeverantwoordelijkheid draagt. Dit laatste wordt echter bedreigd in de huidige context van afbouw van de verzorgingsstaat en het centraal stellen van het economisch denken en het vrije, zelf verantwoordelijke individu. Recht op autonomie en zelfbepaling evolueert zo naar plicht tot zelfredzaamheid. Zorg wordt dan afgewenteld op het individu en zijn netwerk (Demesmaeker & Van Tongel, 2014). 'Blaming the victim' is dan niet ver af.

Koops en Kwekkeboom (2005b, p.56) wijzen erop dat het vermaatschappelijkingsideaal, namelijk zorg in en door de samenleving voor iedereen, de grenzen van acceptatie door de samenleving en de mogelijkheden van de mensen zelf te boven gaat. Vandaag lijkt het idee zich ook te beperken tot het domein welzijn: meer zorg voor elkaar opnemen, terwijl we ook meer en langer moeten worden door de afbouw van tijdskrediet en de verhoging van de pensioenleeftijd? Bovendien is meedenken minder aan de orde dan meedoen: de overheid gaat niet in dialoog, maar grijpt 'goed burgerschap' aan om sociale problemen op te lossen volgens Verhoeven & Ham (2010, p.115). Ook dient de vraag gesteld te worden of vermaatschappelijking vanzelfsprekend leidt tot een hogere kwaliteit van leven. Zo is het vaak moeilijker voor personen met ernstige beperkingen om aansluiting te vinden in de buurt, waardoor vereenzaming en isolement groter is dan in een residentiële voorziening.

Soms zijn zij nauwelijks in de mogelijkheid om een zorgvraag te formuleren of hebben ze nood aan een prikkelarme omgeving. Hierdoor wordt hun positie in de marge juist bevestigd (Verhoeven & Ham, 2010, pp.30-39). Kwekkeboom (2010) stelt dat professionele ondersteuning door zorgvragers ook vaak gekozen wordt, net om hun autonomie en verantwoordelijkheid te bewaren. 'Zorg in de samenleving' betekent heel vaak een hoge belasting voor familieleden, naast de positieve elementen die in onderzoek aangetoond worden: meer kwaliteit van leven voor de zorgvrager (o.m. Kendall & Terry, 2009), bijdrage tot warme samenleving (Kal, 2001), ontwikkelen van veerkracht en sterktes bij zorgdrager (Van Audenhove, Van Humbeeck, & Van Meerbeeck, 2005). Vermaatschappelijking van de zorg doet een beroep op het sociaal kapitaal en dit mogelijk maken is een politieke responsabiliteit (Debaene, 2014). Dit betekent volgens Debaene (2014) een discours dat uitgaat van solidariteit en collectieve verantwoordelijkheid en niet vanuit marktprincipes. Als kosten afgewenteld worden op de samenleving, zijn deze opnieuw onrechtvaardig verdeeld. Zo wijst Tonkens (in: Vanobbergen, 2014) erop dat een blindheid voor zij die niet voldoen aan de middenklasse-norm van 'actief meedoen' leidt tot een grotere sociale ongelijkheid in plaats van het overbruggen van verschillen. Haar alternatief:

'In plaats van naar de burger te kijken voor het oplossen van allerhande maatschappelijke problemen, doen we er beter aan te onderzoeken welke vormen van interactie en ondersteuning tussen burgers, organisaties, overheden en professionals daartoe kunnen bijdragen.' (Tonkens in: Vanobbergen, 2014, p. 60)

Het empirisch onderzoek bij het sociaal netwerk van personen met een beperking, om tegemoet te komen aan de onderzoeksvragen, kan interessante inzichten opleveren voor dit alternatief.

Vooraleer dit theoretisch gedeelte af te sluiten, is een verduidelijking van het begrip 'burgerschap' essentieel. Volgens Van Regenmortel (2009) is inclusie noodzakelijk verbonden aan burgerschap: erbij horen krijgt pas betekenis als men daadwerkelijk deel uitmaakt van – formele en informele – verbanden. Ook 'Perspectief 2020' vertrekt immers vanuit het burgerschapsparadigma: kansengroepen moeten als volwaardige burgers kunnen participeren in de samenleving. Een beknopte literatuurstudie laat zien dat de betekenis van burgerschap niet eenduidig vast te stellen is.

3.5. De invulling van burgerschap in het huidige paradigma

Volgens Sassen (in: Vandenabeele, Reyskens, & Wildemeersch, 2011) is het typerend voor onze samenleving dat verschillende invullingen van burgerschap naast elkaar bestaan, in diverse praktijken. Een historische schets toonde aan dat formele erkenning als burger niet noodzakelijk garant staat voor recognitie en respect.

In de Westerse beleidsvisies, is het idee van de actieve, participerende burger dominant. Iedereen wordt geacht mee te doen, volgens de eigen mogelijkheden. Aangenomen wordt dat elke burger een competente burger is. In 'Perspectief 2020' van de Vlaamse minister oogt dit niet anders (zie 3.3.).

Volwaardig burgerschap, in eerste instantie betoogd door disability-belangenorganisaties, focust op rechten: ieder moet op dezelfde manier toegang hebben tot de samenleving en haar voorzieningen, en indien nodig hierbij ondersteund worden (Koops & Kwekkeboom, 2005a). Rechten, gelinkt aan burgerschap, vormen toenemend de basis voor aanspraken op zorg en ondersteuning van personen met een beperking. Dit discours is complex en brengt verschillende interpretaties en machtsrelaties met zich mee (Roets et.al., 2015). Volgens Ellis (2005) zijn burgerrechten individuele rechten, gebaseerd op de liberale notie van het autonome individu dat voor zichzelf kan beslissen. Sociale rechten zijn relationeel, attenderen op redistributie en worden vandaag steeds voorwaardelijker. Ellis (2005) waarschuwt dat het favoriseren van burger- en mensenrechten, boven sociale rechten, eerder uitsluitend dan bevorderend werkt voor groepen die niet voor hun eigen belangen kunnen opkomen. Sociale rechten ziet zij dan ook eerder als een voorwaarde om tot volledige erkenning en bescherming van de mensenrechten te kunnen komen. Ook Dean (2013) stelt dat burgerschap in eerste instantie sociaal is, vóór civiel of politiek. Hij ziet sociaal burgerschap als een multidimensioneel concept door de verschillende manieren waarop 'needs' vertaald worden in 'rights'. Dit burgerschap gaat uit van interdependentie, waarbij hij enerzijds een liberale en anderzijds een solidaristische vertaling onderscheidt. In een liberale contracttheorie onderhandelt de mens als rationele agent over vrijheden in ruil voor bescherming. Individuele empowerment, in de betekenis van het stimuleren van verantwoordelijkheid en persoonlijke groei, en een voorwaardelijke, residuele benadering van zorg gaan hiermee gepaard. De solidaristische benadering daarentegen gaat uit van burgers als kwetsbare en onderling verbonden gemeenschapswezens.

Bovendien wijzen Koops & Kwekkeboom (2005a) er op dat een aparte invulling van burgerschap voor kwetsbaren niet billijk is omdat het opnieuw kan duiden op een andere waardering. Het perspectief van menselijke interdependentie opent in dit opzicht nieuwe deuren. Immers, zoals Fiona Williams (1999) stelt, zijn we allen afhankelijk van elkaar:

'... it is through caring and being cared for that we take account of the needs of others, not in an abstract way but in terms of their specific contexts, and this provides a grounding for the civic virtues of responsibility, tolerance and an awareness of 'otherness', of diversity and competing claims. For this reason, the values of care need to inform concepts of citizenship' (Williams, 1999, p. 678).

Zo repliceert Doortje Kal (2001) met haar *'zorgzaam burgerschap'* dat zorg een noodzakelijk onderdeel van burgerschap moet worden, waardoor ruimte gecreëerd wordt voor mensen die anders zijn, in plaats van de aanpassing van de ander.

In haar onderzoek naar de vorming van burgerschap in alledaagse handelingen onderscheidt Jeanette Pols (In: Vandenabeele et.al., 2011), ondermeer het *'relationeel burgerschap'*, naast het bevorderen van authenticiteit van ieder, het nastreven van onafhankelijkheid en het beogen van een levensproject. Dit relationeel repertoire houdt *'een wederzijdse betrokkenheid die zich ontvouwt'* in, een ruimte *'waar bestaande normen en posities terug kunnen worden losgewrikt en de komst van een nieuwe toekomst niet wordt verhinderd'* (Vandenabeele et.al., 2011, p. 9). Deze onderlinge verbondenheid tussen burgers vinden we ook terug bij Lawy & Biesta (2006). Eerder dan burgerschap als een te bereiken status, gebaseerd op een opgelegde norm van 'actieve burger', pleiten zij voor *burgerschap als praktijk*, waar ieder zich doorheen beweegt vanaf de geboorte. De invulling ervan moet telkens opnieuw onderhandeld worden, in elke situatie. Dit veronderstelt een pedagogische praktijk van gezamenlijke verantwoordelijkheid en voortdurend engagement voor het vorm geven van relaties tussen individuen en hun omgeving (Vandekinderen, Roets, Roose, & Van Hove, 2012).

4. Methodologie

4.1. Motivering en doelstelling van het onderzoek

Mijn werkervaring als sociaal werker in een residentiële voorziening voor volwassenen met een niet-aangeboren hersenletsel en de beleidsnota 'Perspectief 2020' hebben grotendeels de keuze voor dit onderzoeksthema bepaald. Onderzoek bij het sociaal netwerk beperkt zich veelal tot aanbevelingen voor familieparticipatie omwille van de positieve ervaringen voor cliënt en verwanten (o.a. *Davies & Nolan, 2006; Nitsche, Scholten, Elfring, & Boers, 2011*). Tevredenheidsresearch is echter gereduceerd tot zij die participeren en lijkt ervanuit te gaan dat de mogelijkheid en verantwoordelijkheid om *meer* verantwoording en zorg op te nemen er per definitie is. Deze gedachte oogt ook in de beleidsnota. Maar in hoeverre klopt dit met de realiteit? Er is nog maar weinig geweten over hoe het sociaal netwerk van personen met een beperking de huidige evoluties (volwaardig burgerschap, zorg in en door de samenleving) in de praktijk ervaren en beleven. Op het congres 'DURF2020'⁷ stond de persoon met handicap centraal vanuit 'zelf je leven vormgeven' als basisrecht. In de aanloop naar het congres werd ruimte geboden aan personen met een beperking en hun omgeving om mee te denken hierover. De persoon met handicap als invalshoek voor kansen en uitdagingen van hun zelfregie is mijn inziens niet meer dan normaal vanuit het volwaardig burgerschap. Zonder enige afbreuk te doen aan dit congres en de voorbereidingsfase, roepen de bevindingen op tot een volgende vraag, in tweede orde: Wat is de onderliggende betekenis van dit alles voor de omgeving van de persoon met handicap, in het bijzonder hun sociaal netwerk, zelf? Bovendien maakt 'erkenning en waardering van het netwerk als cruciale ondersteuningsbron', deel uit van de uitdagingen die het congres bundelde (DURF2020, 2015). Wat houdt volgens het netwerk die erkenning en waardering in, in de praktijk? Om als sociaal werkpraktijk aansluiting te vinden bij mensen in hun concrete leefwereld (Reynaert & Nachtegale, 2015) is immers een gezamenlijke probleemdefiniëring van belang. Het empirisch onderzoek in deze masterproef wil hiertoe bijdragen. Deze doelstelling en motivering zijn bepalend voor de vragen, context en de opzet (Maso & Smaling, 1998).

⁷ 28 april 2015, IIC Gent. 'DURF 2020' is een privé-initiatief van partners die zelf zorg aanbieden, die zich inzetten om de maatschappij meer inclusief te maken of mensen met een beperking sterker te maken.

4.2. Onderzoeksvragen

Onderzoeksvragen zijn vragen die de onderzoeker zichzelf stelt. Deze moeten efficiënt en sturend zijn. Dit betekent dat ze moeten bijdragen tot het doel en richting geven aan de nodige onderzoekstappen (Verschuren, 2011).

‘Wat is de betekenis van vermaatschappelijking van de zorg voor het netwerk van volwassenen met een ondersteuningsnood?’ als probleemstelling, brengt ons bij de volgende onderzoeksvragen:

Hoe ziet het netwerk de positie van personen met een beperking en hun eigen positie, als familielid, in de samenleving? Zien zij daar veranderingen in? Welke zijn hun bronnen om dit vast te stellen? Welke kansen en uitdagingen zien zij? Of: **Welke is hun definitie van de situatie?**

Vanuit hun perspectief, welke rol neemt het netwerk op ten aanzien van de persoon met een ondersteuningsnood? Doen ze dit uit noodzaak, morele plicht, eigen keuze omwille van de verrijking die diversiteit biedt? Hoe zou men het willen? Met andere woorden: **Hoe zit het met vrijheid, autonomie en zelfregie van het sociaal netwerk?**

Indien er een discrepantie bestaat tussen realiteit en wens, wat is volgens hen nodig om dichter bij het wenselijke te komen (in eigen omgeving, in professionele zorg, vanuit de overheid)? Welke vormen van interactie kunnen hiertoe bijdragen? Of anders gesteld: **Welke zijn de maatschappelijke voorwaarden voor het burgerschaps-paradigma?**

Om deze vragen effectief te onderzoeken is het belangrijk om af te wegen welke onderzoekscontext en –opzet meest geschikt is voor een geldig antwoord.

4.3. Onderzoekscontext

Aanvankelijk wordt gedacht dat *backyard-research*, in de eigen werkomgeving, de meeste voordelen zou bieden: vertrouwdheid, gemakkelijk te bereiken participanten en een aanzet tot verdere acties op basis van de bevindingen. Een proefinterview maakt echter bewust van keerzijde: de moeilijke scheiding tussen de rol van onderzoeker/medewerker van de organisatie en twijfels omtrent de neutraliteit van antwoorden. Na het onderzoek blijven onderzoeker en participant immers in (ongelijke) relatie staan waardoor de geïnterviewde – bewust of onbewust – kiest voor sociaal wenselijke antwoorden. Hoe kan hij immers zeker zijn dat het gezegde later in de zorg niet zal meespelen?

De huidige evoluties lijken eerder ‘ver van mijn bed’ en kunnen moeilijk tot het concrete gebracht worden (‘t is goed zoals het is’). Een gesprek met de woordvoerder van het VAPH⁸ heeft bijgedragen tot een beter begrip van deze laatste indruk:

‘Voor zij die nu in een woonvoorziening verblijven, zal er niets veranderen tenzij ze het zelf aangeven dat ze iets willen veranderen. De invulling van de zorg hoeft niet te veranderen als men dat niet wil.’ (De Beule, K. persoonlijke communicatie, 5/10/2015).

Deze vaststellingen hebben geleid tot een verschuiving in de onderzoekscontext. Onderzoek in contexten die ‘zorg in en door de samenleving’ reeds toepassen in de praktijk, garandeert dat mensen uit hun eigen concrete ervaring kunnen putten. Dit kan belangrijke kennis verschaffen over de randvoorwaarden voor vermaatschappelijking. Hoe zij ‘zorg in en door de samenleving’ ervaren en beleven, peilt naar subjectieve betekenisgeving. Vandaar gaat de voorkeur eerder uit naar een zo divers mogelijke steekproef, eerder dan een statistisch representatieve voor een specifieke doelgroep.

Via de Dienst Ondersteuningsplan (DOP, zie 1. en 3.3.) in West-Vlaanderen kom ik terecht bij Oikonde Brugge – Oostende, een dienst voor begeleid wonen met steunfiguur. De organisatie heeft specifieke aandacht voor de steunfiguur. Dit is iemand uit het netwerk van de cliënt die een belangrijk deel van de zorg op zich neemt. Zes steunfiguren zijn bereid om mee te werken aan het onderzoek. Eén van hen is bij de dienst terechtgekomen na het doorlopen van het proces van vraagverheldering via DOP. Ondanks de verscheidenheid in zorgnoden, is de steunfiguur in deze contexten telkens het eerste aanspreekpunt, de persoon op wie de zorgbehoevende figuurlijk ‘steunt’. Steunfiguren die niet ‘expliciet’ die bijzondere aandacht krijgen door de professionele begeleiding van de persoon met een beperking kunnen de steekproef verbreden. Vervolgens groeit ook de idee om het netwerk te bevragen van volwassenen die de overstap maakten van residentieel naar inclusief wonen. Indien die verhuis voldoende lang – maar ook niet te lang – geleden is, kunnen zij putten uit de concrete beleving van de impact die deze verandering voor hen had. Tevens kan de ervaring en beleving van het netwerk van iemand die de omgekeerde beweging heeft gemaakt, van inclusief naar residentieel, een meerwaarde zijn voor dit onderzoek.

⁸ Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

Met deze 'selectiecriteria' in het hoofd, contacteer ik een Dienst voor Inclusief Wonen⁹ in Roeselare, Mivalti vzw in Tielt en Bruggesteun van Mariënstede vzw in Dadizele¹⁰. Ontstaan als experimenteel project zoekt Bruggesteun naar ondersteuningsmogelijkheden voor mensen die kiezen voor inclusief wonen, ongeacht de aard van hun beperking. Ondertussen is het zorgvernieuwingproject uitgegroeid tot een erkende mobiele dienst die vertrekt vanuit de concentrische cirkels. Via de methodiek van steungroepen vertrekt men vanuit wat de cliënt wil en met wie hij zijn 'plan' vorm wenst te geven. Op die manier worden bij deze drie organisaties nog acht steunfiguren bereid gevonden om mee te werken. Dit maakt het totaal op 14 steunfiguren voor de interviews.

Enkel Oikonde Oostende-Brugge gebruikt officieel de term 'steunfiguur'. Andere organisaties spreken over sociaal netwerk, familie of (natuurlijke) omgeving. Omwille van de eenduidigheid wenden we hier de term 'steunfiguur' aan voor alle geïnterviewden. Deze blijkt telkens de belangrijkste betrokkene uit het netwerk van de persoon met handicap. De steekproef varieert op vlak van leeftijd, arbeidssituatie en relatie ten aanzien van de persoon met handicap. Zij die in de zorg werken, brengen ook praktijkervaringen in. Ook de aard van de beperking, evenals de woon- en dagbestedingssituatie van degene die zij ondersteunen, verschilt. Bijlage 1 toont een overzicht van de steekproef.

4.4. Onderzoeksopzet

De probleemstelling en bijhorende onderzoeksvragen, waarbij op zoek gegaan wordt naar de betekenisgeving door respondenten, vragen om een kwalitatief onderzoek. Immers volgens Baarda, de Goede en Teunissen (2001) is dit:

'onderzoek waarbij je overwegend gebruik maakt van gegevens van kwalitatieve aard en dat als doel heeft onderzoeksproblemen in of van situaties, gebeurtenissen en personen te beschrijven en te interpreteren.' (p.15)

Hoe de onderzoeker als persoon in het leven staat, de werkervaringen en de kennis opgedaan tijdens de literatuurstudie hebben onvermijdelijk invloed op de verwerking en

⁹ Diensten voor Inclusieve Ondersteuning (DIO): hun aanbod en financiering is gerelateerd aan de Zorgzwaarte van de cliënt, waarbij maximaal samengewerkt met reguliere diensten en mantelzorgers. (www.vaph.be)

¹⁰ Mariënstede vzw en Mivalti vzw zijn VAPH-dienstverleningscentra, die zowel de woon- als dagondersteuning aanbieden en die in de sector naar voor geschoven worden als goede praktijken op vlak van inclusiegericht werken.

duiding van de resultaten. Tevens is dit een lezing van een reeds geïnterpreteerde werkelijkheid (door de geïnterviewde). Dit onderzoek sluit dan ook aan bij de interpretatieve stroming (Maso & Smaling, 1998).

4.4.1. Strategieën van data-verzameling

De keuze wordt gemaakt voor semi-gestructureerde interviews: de onderzoeker geeft de thema's aan en stuurt het gesprek, terwijl de respondent ook ruimte krijgt om zijn verhaal te brengen. Tevens is er aandacht voor de non-verbale communicatie. De techniek van doorvragen werkt hierbij stimulerend en is belangrijk om goed te kunnen inschatten welke invulling gegeven wordt aan de gehanteerde begrippen. Maso en Smaling wijzen op het belang om 'vreemdheid' te voorkomen: het kunnen putten uit concrete ervaringen, voorkomt dat respondenten zomaar iets antwoorden om de onderzoeker tevreden te stellen (Maso & Smaling, 1998, pp. 50-51).

Een pilotstudie kan testen of de interviewvragen voldoende dicht bij het dagelijks leven staan. Ik opteer ervoor om één participant te selecteren om de onderzoeksmethode uit te proberen en om tot concrete interviewvragen te komen. De inhoudelijke informatie uit dit proefvraaggesprek wordt niet meegenomen in de uiteindelijke onderzoeksresultaten, maar draagt bij tot een gedegen voorbereiding van de dataverzameling (Van Hove & Claes, 2011). Deze ervaring concretiseert de interviewtopics, die in eerste instantie gebaseerd zijn op zichten uit het literatuuronderzoek (bijlage 2).

De vier gecontacteerde organisaties krijgen een informatiebrief die ze kunnen bezorgen aan geïnteresseerde deelnemers (bijlage 3). Zij verschaffen contactgegevens (naam, telefoonnummer of mailadres) van twaalf personen. De onderzoeker contacteert hen, licht het onderzoek toe en polst nogmaals naar de bereidheid tot deelname. Twee steunfiguren nemen rechtstreeks contact met de onderzoeker. Datum en plaats voor het interview worden afgesproken. Vanaf dit moment worden ook data, duur, ervaringen en opmerkelijkheden met betrekking tot de interviews genoteerd.

Alle gesprekken, in totaal veertien, vinden plaats van december 2015 tot en met februari 2016. Dertien interviews vinden plaats bij de steunfiguur thuis. Eén interview gaat door in de woonst van de zorgvragers (een koppel), de vrouw is ook aanwezig bij het gesprek met de steunfiguur. Een informed consent (bijlage 4) wordt overlopen en getekend en het doel van het onderzoek wordt beknopt geschetst vooraleer de bevraging start. De duur van de gesprekken varieert van 45 tot 75 minuten.

De stemopnames worden na elk gesprek letterlijk uitgetikt. Waar nodig voor een vlotte leesbaarheid of verstaanbaarheid worden dialectwoorden tijdens dit proces vervangen door de Nederlandse standaardtaal. De zinsbouw van de gesproken taal wordt wel behouden. Namen van plaatsen en personen worden gewijzigd of weggelaten, waar mogelijk worden namen van diensten en organisaties vervangen door de neutrale term (bv. begeleid wonen, tehuis) om de anonimiteit te garanderen. Enkel Bruggesteun en Oikonde, als onderzoekscontexten, blijven vermeld waar dit zinvol is. De interviews worden genummerd.

4.4.2. Strategieën van data-analyse

Er wordt geopteerd voor een inhoudsanalyse waarbij op zoek gegaan wordt naar dominante thema's en patronen die aan bod komen in de interviews (Wester, Smaling & Mulder, 2000). Het analyseproces dat Baarda et. al. (2001, pp.171–pp.190) beschrijven, wordt doorlopen. Doordat de student de bevraging en de transcriptie zelf doet, is er al een vrij grote vertrouwdheid met de data. Bij het frequent herlezen worden in eerste instantie herhalingen en afdwalingen geschrapt. Vervolgens worden fragmenten over één onderwerp geselecteerd en wordt de betekenis ervan samengevat in kernwoorden of – zinnen.

De verdere verwerking gebeurt aan de hand van Nvivo 11, gedurende februari en maart 2016. Nvivo 11 wordt gebruikt voor het coderen. Hierbij wordt de inductieve benadering gehanteerd: *Free nodes* worden gecreëerd tijdens het coderen en komen uit het basismateriaal zelf (Mortelmans & Van Looy, 2009). Het coderen en labelen geschiedt in eerste instantie met een zekere blindheid voor de onderzoeksvragen om zo weinig mogelijk info te verliezen. Het labelen gebeurt 'sec': met zo weinig mogelijk interpretatie. Dit levert in een eerste fase 177 *nodes* op. Als toetsing worden de uitgetikte en gefragmenteerde interviews door een collega gelabeld, met vergelijkbare resultaten. Nodes die slechts in één of twee interviews voorkomen of die maximum vijf referenties bevatten worden bekeken. Dit leidt tot samenvoeging, herlabeling of weglating.¹¹

¹¹ Enkele voorbeelden: 'aanpassing onderwijs' en 'sturende overheid' ondergebracht onder 'verwachtingen ten aanzien van overheid'; 'hulp in nood ≠ inschakelen in zorg' onder 'grenzen aan ondersteuning door omgeving', 'geen dragende samenleving' onder 'verschil in houding van buurt'. 'Versnippering van diensten', 'opsplitsing in sectoren', 'gelijkenissen tussen sectoren' worden samengevoegd en herbenoemd tot 'diverse diensten en sectoren'. Alle pluspunten van vermaatschappelijking worden gebundeld onder 'kansen'. 'Praktische zorg' gaat over concrete inhoud van zorgtaken en wordt weggelaten wegens niet relevant voor dit onderzoek.

In een volgende fase worden de overgebleven *nodes* manueel gebundeld in subthema's. Dit leidt tot een grotere abstractie door het gebruik van overkoepelende concepten (bijvoorbeeld 'burgerschap'), die niet letterlijk verwoord werden door de respondenten. Hierbij dient onderkend te worden dat dit met interpreteren gepaard gaat. De vooropgestelde onderzoeksvragen vormen het uitgangspunt voor het associëren van deze topics in hoofdthema's. Het beeld van knooppunten die verbonden worden tot themaroutes, haal ik me hier voor de geest.

Bijlage 6 toont de geklassificeerde *nodes*; de uitkomst van voorgaande stappen. Het verbinden van punten resulteert in vier hoofdthema's. Deze laatste variëren wat betreft het aantal subthema's, hebben geen chronologie en zijn met elkaar verbonden door het delen van een aantal data¹². Bij de analyse worden per hoofdthema labels aan elkaar gelinkt. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van *coding stripes* in Nvivo en worden fragmenten ook terug bekeken in hun context: welke fragmenten/*nodes* liggen in de buurt in elk interview.¹³ De interviews laten een diversiteit aan belevingen zien. Het unieke van elke situatie verdwijnt onvermijdelijk naar de achtergrond bij het zoeken naar thema's en hoofdlijnen. Oog voor de uniciteit was een blijvend aandachtspunt tijdens de verwerking.

Voor de vier hoofdthema's wordt telkens gezocht welke benaming best de lading dekt:

De complexiteit van de zelfregie van personen met een beperking

Zelfregie betekent dat men in de mogelijkheid gesteld wordt – mits hulp waar nodig – om zelf keuzes te maken en een eigen leven te leiden. Zelfregie slaat op alle levensdomeinen en relaties die iemand aangaat en verwijst naar zelf bepalen (Bakker, et al., 2013). Zelfregie is nooit noodgedwongen omdat ondersteuning niet toegankelijk is (Brink, 2013). Soms beslist een ander wat wenselijk is, in aansluiting op de (al dan niet vermeende) waarden en normen in een samenleving. Dit wordt hier omschreven als 'ingrijpen in de zelfregie'. Het vermogen om een eigen leven te leiden is gelieerd aan de ruimte die men hiertoe krijgt, ook van de ruimere omgeving. Hoe steunfiguren de openheid van en de betrokkenheid op de buurt ervaren, komt hieronder aan bod. Uit de complexiteit van zelfregie en de houding van de buurt kunnen vervolgens burgerschapsopvattingen gededuceerd worden.

¹² Zo is 'conflict tussen eigen regie steunfiguur/ persoon met handicap' zowel onderdeel van de route 'complexiteit van zelfregie' als van 'gelaagde beleving als steunfiguur'. Deze laatstgenoemde deelt het punt 'verwachtingen ten aanzien van professionelen' met het thema 'vermaatschappelijking'.

¹³ Enkele voorbeelden: Bezorgdheid heeft te maken met 'kwetsbaarheid pmb' of 'onzekerheid voor de toekomst'. 'Aanwezigheid van professionelen is geruststellend' staat veelal in de buurt ervan. 'Grenzen stellen', 'draagkracht overschreden' en 'belang van neutrale, professionele organisatie' zijn op die manier ook aan elkaar gelinkt.

De gelaagde beleving als steunfiguur

Een tweede groep labels omvat diverse facetten van de beleving als steunfiguur: wat met de vrije keuze als steunfiguur, het zich al dan niet zelf gesteund voelen, het stellen van grenzen, en de verhouding ten aanzien van professionelen. Beleving wordt beïnvloed door ervaringen uit het verleden en fluctueert naargelang concrete gebeurtenissen en interacties met anderen. Voorgaande percepties verdwijnen niet volledig, maar blijven als lagen onder elkaar bestaan, vandaar het beeld van ‘gelaagde beleving’.

Ongelijkheid in de dienstverlening

Zeggen dat het Mattëuseffect – ‘aan wie heeft, zal gegeven worden’ – ook in de zorg aanwezig is, is een open deur intrappen. Opvallend is wel dat de kloof in toegang en behandeling uit alle interviews gedestilleerd kan worden, zonder dat dit expliciet bevraagd werd. Bovendien lijkt dit principe bevestigd door de homogeniteit die gevonden kan worden tussen de bereikte participanten, wat suggesties voor verder onderzoek uitlokt.

Tussen droom en daad van vermaatschappelijking

*‘Tussen droom en daad staan wetten in de weg en praktische bezwaren’.*¹⁴ Zo kan de respons van steunfiguren op wat vermaatschappelijking betekent en welke verwachtingen ten aanzien van buurt, professionelen en overheid hiermee samengaan, best samengevat worden.

Een rapport van de resultaten wordt begin april overgemaakt aan alle respondenten ter toetsing. Om de controleerbaarheid te maximaliseren, wordt telkens meegedeeld met welk nummer hun persoonlijk interview correspondeert. Elk punt wordt ‘bewezen’ door meerdere citaten uit diverse interviews. De kans wordt geboden om te reageren indien men zich niet akkoord kan verklaren met bepaalde conclusies of aangewende citaten (bijlage 5). Twee respondenten reageren dat zij de resultaten onderschrijven, één verzoekt bijkomende uitleg om tot een beter begrip te kunnen komen. Hiervoor wordt bij de participant langsgeslagen. Er komt geen feedback voor aanpassing. Om de leesbaarheid en duidelijkheid te verhogen, worden (vergelijkbare) citaten in het eindverslag geschrapt. Citaten moeten immers functioneel zijn: ze ondersteunen het verhaal, verhogen de herkenbaarheid en verlevendigen het verhaal (Boeije, 2005, p.133). Om de privacy te garanderen worden de interviewnummers in het eindverslag verwijderd.

¹⁴ Uit: ‘Het Huwelijk’ van Willem Elsschot.

5. Resultaten

5.1. Inleiding

Zoals beschreven in het vorig hoofdstuk, creëert het labelingsproces een ruwe schets van vier hoofdthema's. Deze worden hier verder uitgewerkt. Elke thema start met een overzicht van de belangrijkste bevindingen, het traject in vogelvlucht als het ware. Vervolgens komen de subthema's gedetailleerder aan bod, waarbij telkens een aantal labels samengevoegd en geïnterpreteerd worden. Citaten staven vaak een voorafgaande tekst. Ze kunnen ook een beleving van meerdere participanten representeren en maken op die manier een herformulering door de onderzoeker overbodig.

5.2. De complexiteit van de zelfregie van personen met een beperking

Je eigen leven leiden betekent zelf kiezen waar je woont, zelf bepalen wat je doet en laat en bij wat je hulp nodig hebt. Dit blijkt niet altijd evident voor personen met een beperking. De complexiteit van de zelfregie van personen met een beperking komt heel frequent naar voor. Alle participanten balanceren tussen het respecteren van de zelfregie en het ingrijpen in het leven van personen met een handicap. Zowel veerkracht, kwetsbaarheid en aandacht voor gelijkenissen komen aan bod. Steunfiguren twifelen aan de wenselijkheid van 'vraagsturing'. Op basis van ervaringen leggen zij eerder de focus op 'gepaste omkadering' als positieve kracht. Ook de houding van de buurt heeft impact op de zelfregie en kan zowel begrenzend als stimulerend werken. Uit het voorgaande kunnen enkele lezingen van burgerschap geïnterpreteerd worden.

5.2.1. Eigen regie?

'En daarbij, het is zij die beslissen, niemand anders, over waar ze wonen. Daar sta ik nu wel op, dat is het minste, dat een mens kan kiezen waar hij woont.'

Ondanks het feit dat alle steunfiguren uitgaan van het respecteren van de autonomie, geven zij aan dat ingrijpen in bepaalde gevallen noodzakelijk is.

'De ene broer, Ward, die door de dienst begeleid wordt, is licht mentaal, maar mijn andere broer is licht tot matig maar eigenlijk het grootste probleem is zijn karakter. Dat hij karakterieel zo moeilijk is, hij is dwangmatig, hij durft mensen stalken, ja, hij kan vrij agressief worden als hij zijn zin niet krijgt. Hij is dan echt niet toerekeningsvatbaar. Inclusief wonen, in de maatschappij is echt niet mogelijk voor hem, ook al zou hij dat willen. De jongen verliest zichzelf helemaal.'

De hiermee gepaard gaande emoties variëren, en lijken eerder samen te hangen met de impact van het interveniëren op het leven, dan met de persoon - als zorgvrager of als steunfiguur – op zich.

'Op een bepaald moment sprak de psychologe van dienst me aan en zei toen dat de kinderen niet in die situatie mochten blijven. De vakantie stond dan ook voor de deur. Ze zei: Je moet eigenlijk proberen te bekomen dat Anja vrijwillig via de jeugdzorg, vrijwillig via jeugd-beschermingscomité of hoe noemde dat.., dat ze eigenlijk vrijwillig de kinderen buitenshuis laat begeleiden. Ik heb daar eigenlijk tranen met tuiten geweend, echt, ik dacht waar zitten wij eigenlijk in: mijn ma met haar verhaal, mijn zuster.. dat werd steeds ingewikkelder. Anja heeft dat dan getekend. Ik was natuurlijk de schuld van alles uiteindelijk.'

Terwijl 6 steunfiguren verrassende sterktes van de persoon met handicap vaststellen door het erkennen van de eigen regie, is net kwetsbaarheid telkens het motief om in te grijpen.

'Ja, en eigenlijk reageren ze wel goed: de elektriciteit was eens uitgevallen en ze zijn zij direct naar de burens geweest, op eigen initiatief. Evert heeft eens een epilepsie-aanval gehad. Ze hebben zij dan eigenlijk niemand gebeld. Ze hebben dat zelf opgelost. Ze hebben Jeroens rolwagens gebruikt, zodat Evert hem direct kon zetten of steunen. (...) Maar ze hebben niet gepanikeerd. Ze hebben dat eigenlijk wel verrassend goed opgelost.'

'Maar eigenlijk met Peter zelf hebben we geen meningsverschillen. Maar we vragen ook geen, we moeten ze ook niet betuttelen hé. Ze doen wat ze willen, ze zijn vrij en als er een probleem is, dan weten ze dat we hier zijn. Als wij vinden dat er problemen zijn, bijvoorbeeld zijn gewicht, daar moeten wij wel opletten.'

Hoewel de andere manier van wonen door de zorgvragers als positief ervaren wordt volgens de respondenten, gebeurde dit slechts in 4 situaties vanuit een vrije en bewuste keuze van de persoon met een beperking. 10 van de 14 keer vond een verhuis echter plaats uit noodzaak of samenloop van omstandigheden: wegvallen van een ouder bij wie men inwoonde, de zorg te groot voor het gezin, de opstart van een nieuw initiatief of het gebrek aan plaats in een residentiële voorziening.

'Ik moet wel zeggen dat ik de indruk heb, sinds dat mama er niet meer is, dat ze wel socialer geworden is. Dat is misschien raar om te zeggen. Mama hield haar meer bij haar, meer beschermend. Goedbedoeld natuurlijk, en Maya geeft dat zelf ook niet aan, want vroeg dat niet om meer los te komen. (...) Ze is veel zelfstandiger geworden sedert ze alleen woont, maar ze heeft natuurlijk nog altijd begeleiding nodig, en voor serieuze dingen eigenlijk hé.'

'We waren zelf niet echt op zoek, maar we vonden dat concept eigenlijk wel vree goed: in het weekend komt hij naar hier, tijdens de week woont hij zelfstandig, hij woont niet alleen. Ik hoor het de sociaal assistent nog zeggen: 'dat gaat een meerwaarde zijn voor hem zelf ook, hij gaat zelfstandig naar zijn werk kunnen, zorgen dat het in huis wat draait.' Het normale leven eigenlijk hé. Zijn zus is getrouwd en uit het huis, hij vroeg er eigenlijk zelf wel niet om, want hij is daar wel bang voor geweest.'

Hierbij wordt het enge principe van vraagsturing zelf in vraag gesteld.

Vader: 'In het begin moesten we dikwijls wel iets zeggen. Ze hadden de neiging om enkel iets te doen op vraag van Karel maar Karel vraagt niets.'

Moeder: 'Eigenlijk zou Karel verzekers liefst hebben dat er niemand komt, dat hij gerust gelaten wordt. Nu is de begeleidster wel al goed gewend en hij vindt het wel goed dat ze komt, dat ze iets bespreken. Moest er weer iemand anders komen zou hij er wel weer moeite mee hebben, hij zou zich weer moeten aanpassen. 't Zou zeker niet goed lukken als dat iemand is die zich van in het begin een beetje veel moeit... Dat vindt hij wel hé: dat zijn bemoeienissen. Maar af en toe heeft hij dat nodig: er moet wel iemand zijn die eens vraagt: Karel, heb je dat of dat gedaan. Hij gaat uit zichzelf geen initiatief nemen, maar zij moeten dat wel doen. Karel reageerde daar in het begin een beetje onvriendelijk op, wij hebben moeten zeggen dat ze daar niet moesten opletten en dat ze het wel moesten vragen.'

De schijnwerper op autonomie en zelfregie kan tevens verblindend werken voor gelijkenissen tussen mensen.

“k zeg dat ook altijd: ‘t is niet altijd van ‘wij mogen dat niet’, nee, voor ons is dat ook een sukkeling, en een zoektocht naar werk, en je baas die er een andere mening op na houdt en je moet je mond houden, allé. ‘t Is niet dat die problemen specifiek voor mensen met een beperking zijn. Er wordt daar soms een beetje teveel verschil in gemaakt, maar we maken wij ook problemen en zorgen enzovoort mee.’

Moeder: ‘En bij zijn broer of zus doen wij dat eigenlijk ook niet, zeggen ‘wuk ei gie nu gedaan?’ We zeggen dat toch eigenlijk ook niet. Terwijl we dat bij Karel toch wel een keer doen’

Vader: ‘Ba, ‘k weet niet, als ik zoveel leeggoed zou zien, zou ik verzekers ook zeggen: ge drinkt gij gelijk nog vele...’

5.2.2. Gepaste omkadering

Gepaste omkadering en ondersteuning op maat versterken het individu: ze verhogen de betrokkenheid op de samenleving en de greep op het eigen leven. In tegenstelling tot het beeld van autonome, zelfverantwoordelijke individuen kan hieruit een relationele verbondenheid binnen een ruimere context geconcludeerd worden.

“t Is wel zo dat ik duidelijk ondervind dat de mensen van familie zorg toch wel een bagage hebben om om te gaan met zo iemand, dan de mensen die gaan om te poetsen. Er is daar een heel groot verschil in. Hij manipuleert, of hij probeert die gasten ook te manipuleren, die mensen van de poetsdienst lopen daar in, de mensen van familie zorg zijn meer op hun weerhouden, weten meer hoe ze hem moeten benaderen.(...) Ze ondervinden zelf ook dat het eerste uur verschrikkelijk moeilijk gaat, maar na dat eerste uur, als ze er in slagen om hem wat mee te krijgen, is dat heel anders en beter. Hij werkt dan meer mee.(...) Michiel is naderhand dan wel heel content. Maar hij heeft dat duwtje nodig.’

‘De mogelijkheden, zowel van Steven, mijn zus als mijn ma zijn gestegen door de juiste omgeving. Vroeger was het van alle drie niet goed, waren ze veel minder gelukkig en het is door erbij te horen, en je entourage te hebben. Voor mijn ma bijvoorbeeld was dat salon, de gemeenschappelijke ruimte [bij soort serviceflats] heel belangrijk, om haar uit haar isolement te krijgen en de stap te zetten in de maatschappij.’

4 respondenten geven aan dat de ondersteuning op maat er nog niet is: ofwel werd bepaalde ondersteuning nog niet gevonden ofwel werd deze geweigerd omdat vanuit professionele hoek geoordeeld werd dat de zorgvraag onvoldoende groot is en er voldoende netwerk aanwezig is.

'Ik vroeg hoe dat kwam, ze zeiden dat er geen financiële zorg is en dat er voldoende ondersteuning van de familie is; en er zijn mensen die het meer nodig hebben.'

'Ik heb indertijd ook een keer beroep gedaan op psychiatrische thuiszorg, omdat ik dat ook wel interessant vond, omdat hij blijft zitten met zijn psychotische depressie, maar daar werd ik eigenlijk radicaal gezegd van dat hij te goed omringd is daarvoor...'

5.2.3. Houding van de buurt

In de interviews wordt aangehaald dat de houding van de buurt ten aanzien van personen met een beperking heel verschillend kan zijn.

'Hoe gemakkelijk ze zo iemand laten vallen. Mijn moeder heeft lange tijd café gehouden. Daar had Michiel nog iets van sociale contacten. Hij ging af en toe eens naar het café, de laatste jaren was dat ook sterk verminderd, maar hij had toch nog zijn sociale contacten daar. Het waren daar mensen van 'Michiel langs hier en Michiel langs daar', maar het moment dat mijn moeder gestorven is, is er nog nooit iemand van al die klanten naar Michiel geweest. Hij woonde daar schuins over, waar hij nog woont. Dat vind ik ook heel frappant.'

'Nergens zijn er zo'n burens als waar we vroeger woonden. Ik heb al dikwijls gedacht, moest je dat huis hier in die vroegere straat kunnen zetten... daar was het normaal dat je mekaar helpt, daar was het normaal dat Jeanette iets kwam doen. Ze sprong zelfs spontaan binnen als ze wist dat we een dag geen hulp hadden bijvoorbeeld, om te zien of ze iets kon doen. Hier moet je het gaan vragen, en dan zeggen ze nog 'dat kan eigenlijk wachten tot morgen. Je kan het dan vragen aan familie zorg.'

Volgens steunfiguren (13 interviews) heeft de vertrouwdheid met de sector een positieve impact op de houding van de buurt.

'Maar eigenlijk zijn ze wel goed aanvaard, in heel de gemeente eigenlijk. Ze zijn eigenlijk wel goed gekend. Ze zijn altijd samen, ze zeggen dan: dat koppeltje is daar weer. De gemeente is ook wel gewoon aan mensen met een beperking. Je hebt 'Duin en Polder', je hebt 'De Lovie', de bewoners van die projecten komen ook veel naar buiten, nemen dikwijls deel aan het gewone sociale leven. Dat maakt wel een verschil denk ik bij andere gemeenten.'

'Wat de voorziening nu ook doet, is burens aanspreken, eigenlijk zorgen ze echt wel dat ze geïntegreerd geraken. Het is wel een ideaal dorp hé daar. Ze zouden dat hier moeten doen, dat zou verzekers geen zo'n succes zijn. (...) Hier bij ons zijn de mensen dat niet gewend. Gelijk daar in het dagcentrum, ze doen daar bijna allemaal begeleid werk bij mensen en bedrijven. De onze gaat naar een garage, de toonzaal gaan kuisen en gaan afwassen. Dat is eigenlijk van 't dagcentrum, dat is niet Bruggesteun, ze zorgen eigenlijk echt dat de mensen naar buiten komen en geïntegreerd raken. Gelijk gisterenavond heeft de garagist, 'zijn baas', zo zegt Bruno dat dan, achter hem gekomen om mee te gaan naar de voetbal, samen met zijn zoon. Hij is daar voorgesteld geweest aan de kennissen en vrienden. De medewerker van de garagist doet dat eigenlijk heel goed met Bruno, hij neemt hem dan mee naar de autokeuring. Hij zegt dan 'dat is mijn collega' tegen de andere mensen en Bruno hoort eigenlijk niets liever hé. Dat is er echt bij horen. Ze trekken dan een foto als hij vanachter aan de auto eens iets moet doen. Hij voelt hem eigenlijk echt nuttig.'

Volgens 11 steunfiguren beïnvloedt het handelen van de persoon met een beperking ook de houding van de buurt. Aanvaarding stuit op grenzen bij het afwijken van de norm.

'En dat was ook zo, op die moment, pure miserie. Dat was niets anders. Andres is er op die moment in geslaagd – Andres kan niet goed stappen – maar onder invloed van die medicatie kon hij dan ineens, niet gewoon stappen, maar die liep hier altijd naar buiten, die liep hier altijd naar de burens. Met de helft van mijn burens, daar heb ik nu embras mee omdat hij die uitgemaakt heeft, omdat hij ernaar gespuwd heeft. Dat is niet wijs natuurlijk, maar 'k vind het niet wijs van die mensen ook: Andres kan er zelf nu ook wel niet aan doen. Dat zouden ze dan doen: maken dat die burens dan moeten helpen. Dat is allemaal goed en wel als je een lief gehandicaptje hebt. Als ze eens uit de bol gaan, dan is het veel minder hoor. Maar 'k wil maar zeggen: het is complex. Het is allemaal niet zo evident.'

7 participanten halen aan dat het niet 'zichtbaar' zijn van de beperking zowel een voor- als nadeel hierbij kan zijn. Zo ervaart een steunfiguur, die zelf rolstoelgebruiker is, dat zij vaak niet volwaardig benaderd wordt, in tegenstelling tot haar vriendin die ondersteuning nodig heeft omwille van haar – niet onmiddellijk zichtbare – mentale beperking. Anderzijds:

Vader: 'Dat is een voordeel maar in zekere zin ook een nadeel. De mensen zien niet direct aan hem dat hij gehandicapt is. 't Is maar als ze een eindje tegen hem babbelen dat ze kunnen vaststellen van 'hij reageert raar' en dat kan in zijn nadeel zijn.'

Moeder: 'Nu zien ze het meteen hé, aangezien dat hij overal met zijn driewieler toekomt.' *Vader: 'Vroeger met zijn fiets zagen ze dat niet. Hij kon eigenlijk wel goed weg met zijn fiets, sukkelde nog niet te veel. Maar als hij zo eens aan een kruispunt twijfelde of niet goed wist, men kon er geen rekening mee houden dat hij een beperking had, want ze zagen en wisten dat dus niet.'*

5.2.4. De invulling van burgerschap in de praktijk

Uit de visie op personen met een handicap in het algemeen en op hun zelfregie in het bijzonder kan ook een bepaalde invulling van burgerschap afgeleid worden. Toetsing van de data aan bevindingen uit de literatuur omtrent burgerschap (zie 3.5.) toont dat, naast de norm van de actief participerende burger, voornamelijk een volwaardige burgerschapsbenadering heel belangrijk geacht wordt. Deze focust op rechten: ieder moet op dezelfde manier toegang hebben tot de samenleving en haar voorzieningen, en indien nodig hierbij ondersteund worden.

Iris: 'Ik moet 10 dagen op voorhand de belbus aanvragen omdat het wel een druk gevraagde lijn is en doordat er veel rolstoelgebruikers mee gaan, dat opstappen gaat minder rap, kunnen ze ook niet goed zeggen wanneer de bus er zal zijn. 't hangt af van hoe vlot alles gaat: in- en uitstappen en 't verkeer. Dus moet je daar meestal een halfuur staan wachten.' *Steunfiguur: 'Moesten ze dat met ons doen, en ge dient een klacht in of ge schrijft een brief, ik kan niet geloven dat ze daar niets aan zouden veranderen, en dat wij nog elke dag zolang in de kou zouden staan wachten omdat we geen andere oplossing hebben. Frederik moet om 6.30u op, want tegen dat hij klaar is. Om dan om 10u op zijn werk toe te komen, en het is met de wagen 10 min van hier. Wij zouden dat... Het is dat dat knaagt bij mij. Zij komen dingen tegen die wij ons niet kunnen voorstellen, zij moeten veel harder zijn en meer moeite doen, gewoon omdat ze gehandicapt zijn. Dat zou toch niet mogen.'*

'Er zijn er die dat volledig zelf kunnen beslissen en die geen duwtje nodig hebben, maar er zijn er heel veel die juist dat duwtje wel nodig hebben, die er zelf niet toe komen om iets te ondernemen. Als ze het hebben over volwaardig burgerschap, dan is dat voor mij dat we verplicht zijn om hen dat nodige duwtje te geven om erbij te kunnen horen. Sommige mensen hebben gewoon nood aan structuur en kunnen het niet zelf doen.'

Geuite kritieken duiden aan dat er nog werk aan de winkel is in onze samenleving.

'En de reacties soms van mensen. Toen ik eens zei dat Frederik zelfs niet in zijn eigen bank binnen kan, na de verbouwingen, dan zei een buurman hier: maar dat is toch niet erg, ze gaan wel naar buiten komen hoor als ze hem zien staan. Allé zeg, alsof dat de normale gang van zaken is dat ge uw bankzaken op de straat moet doen...'

'Dus ik bel voor de trein. Die persoon zegt: maar mevrouw, je bent te laat hé. Je moet veel vroeger bellen om dat aan te vragen. Dus ik zeg: ik mag geen onverwachte situatie hebben? Allé, dat is toch schandalig. Vooral omdat het was van: we gaan proberen, we gaan vragen of ze jou WILLEN helpen. Ah zo, als ze me WILLEN helpen, ik hang daar van af... En dan zeggen ze als ik in Brussel aankom: mevrouw we weten niet als ze je in Oostende gaan willen helpen.'

Ook relationeel burgerschap, dat uitgaat van burgers als kwetsbare en onderling verbonden gemeenschapswezens, is in interviewfragmenten terug te vinden.

'Het was ook wel belangrijk in het begin om in het weekend dan naar hier te komen om te bespreken. Zodat we niet te snel zeiden: je moet het zo of zo doen. Het was belangrijk om dat te bespreken, want zij zien de dingen soms heel anders dan ik. En soms moest ik wel eens zeggen: je hebt nog gelijk ook. Zo heb ik het nog niet bekeken.(...) Ik leer daar zelf veel uit.'

Hier is duidelijk dat Kals 'zorgzaam burgerschap', waarin ruimte gelaten wordt voor het anders zijn, daar deel van uitmaakt.

'Gelijk de buurvrouw heeft daar nu een koortje opgericht, met gasten van de voorziening. Bruno is daar ook naar toe geweest, en Joeri ook, die niet kan spreken of zingen, maar Joeri moet dan de blaadjes draaien. Dat kan daar allemaal en ze zorgen eigenlijk dat iedereen er bij hoort. Dat vinden wij heel belangrijk. We hebben een infoblaadje van de organisatie gekregen, waarin ze ook zeggen dat ze in een kleine regio een diverse doelgroep willen samenbrengen.(...) Het is hun bedoeling om op een kleine straal, laat ons zeggen van zo'n 10 km, maar dan wel een heel diverse groep,

proberen, mensen met elkaar in verbinding te brengen, dat is eigenlijk hun doelstelling. Ze trachten die mensen elkaar te laten ontmoeten. Ze hebben wel een duidelijke visie. En een mooie visie, waar we eigenlijk wel achter staan.'

5.3. Gelaagde beleving als steunfiguur

De beleving als steunfiguur varieert en bestaat uit vele facetten. Veelal is een keuze om zorg of meer zorg op te nemen, een schijnbare keuze, omdat er geen evenwaardig alternatief voor de persoon met een beperking voor handen is. Ook maatschappelijke verwachtingen spelen mee: we worden verondersteld zorg op te nemen, zo zitten wij in elkaar. 'Zorgen voor' draagt bij tot de persoonlijke groei: de wijsheden, de open geest en de suggesties voor een warmere samenleving tijdens de interviews zijn daarvan een bewijs. Anderzijds is *the sky not the limit* en zijn de mogelijkheden van steunfiguren niet onbeperkt. Net als de eigen regie van personen met een beperking, is ook de zelfregie van familieleden complex. Beide kunnen bovendien in spanning staan. Zorg behelst dus ondermeer plicht, verantwoordelijkheid, liefde, zelfontplooiing, macht en controle. Zorg vereist zorg - of het belang van 'caring and being cared for' (F. Williams, zie 3.5.) - herkennen we in de waardering van gedeelde zorg. Deze visie impliceert verwachtingen ten aanzien van professionelen en de overheid. Wat men hoopt van de overheid komt verder aan bod, bij het thema 'vermaatschappelijking'.

5.3.1. Kiezen en kiezen is twee

Alle steunfiguren ervaren de zorg die ze opnemen als een 'onvermijdelijke opdracht', maar hierin zijn verschillende nuances te ontdekken, ook binnen de persoonlijke belevingen. Bij de helft primeert het gevoel van verplichting, omdat het niet anders kan, terwijl het bij de anderen eerder gaat om een vanzelfsprekendheid.

'Je doet dat dan omdat je het moet doen. Maar niet iedereen wil dat nog doen of kan het nog opbrengen na al die jaren van problemen en ruzies en discussies met mijn moeder. Omdat mijn moeder hem onder haar vleugels genomen heeft en daar nooit mee in een richting gegaan is. Wij hadden heel veel contacten met organisaties om hem ergens te laten wonen of werken. En ze heeft hem iedere keer weer terug binnengehaald. En uiteindelijk is zij dan gestorven en daar sta je daar als familie met iemand die totaal niet aangepast is en totaal niet de regels van de maatschappij, en in

het samenleven, kan aarden. 'Miskweekt' zeggen wij daartegen. Als je zoveel jaar... Daarmee, dat is echt een opgave om dan nog iets te doen.' (steunfiguur over de situatie van een geplaatste broer)

'Ge groeit ook naar mekaar. Je begint elkaar ook beter te kennen. En je weet waar de problemen zitten, waar je moet bijspringen. Het is eigenlijk een opdracht, bijna een plicht geworden van ervoor te zorgen.'

Interviewer: 'Je kan eigenlijk niet anders?'

'Maar ja, dat is zo. We doen dat wel met plezier. Ge moet dat nu ook niet zien als iets dat je tegen je goesting moet doen. Dat gaat automatisch, zonder dat je er echt veel erg in hebt.'

10 personen geven aan dat de zorg groter is dan vooraf ingeschat, 7 vermelden daarbij spontaan dat de zorg tevens een verrijking is, iets dat ze graag doen.

'Nu zolang ik goed ben, ga ik dat voortdoen, ik doe dat ook graag. Ik ben eens twee maanden ziek geweest. Ik zat die periode helemaal in de zorg: thuis zat ik er al in met mijn vriend met autismespectrumstoornis, op mijn werk zit ik ook al in de zorg, mijn tweede ma is dement, mijn pa is hoogbejaard en had ook steun nodig. En dan mijn broer Jos. Hun was, dat is ook ik. Als er wat moet gebeuren, het is ook ik. Mijn zus die zegt: ja maar ik moet toch echt wel een knop omdraaien als ik die was moet doen. Maar dan zeg ik: 'k moet ik ook een knop omdraaien als ik die was moet doen, anders mijn wasmachine zou niet draaien. Maar zie je..'

'Ik ben blij met mijn zus, ik heb al veel mooie dingen beleefd en boeiende mensen en verhalen tegengekomen die ik anders nog nooit gehoord zou hebben.'

'En eigenlijk heb ik daar meer voldoening van dan als ik een ander help. Omdat ik weet hoeveel moeilijker het voor hen is. (...) Hier krijg je er veel voor terug, je krijgt er veel liefde van, respect ook voor het minste dat je doet, je voelt dat, ik leer er zelf ook heel veel bij. Ik kan het niet goed beschrijven (...) Zolang ik het kan doen, ga ik het doen. Het zou me verzekers ook niet aanstaan, of ik zou het er toch moeilijk mee hebben moest een ander hier komen doen wat ik kan doen. Hetgeen ik kan doen, wil ik doen zolang ik het kan. Ik vind hier ook mijn voldoening in terug.'

Uit de interviews blijkt dat steunfiguren pas grenzen stellen als de zorg hun draagkracht overstijgt.

'Tot een bepaald moment, Anja, ze begon te bellen 's nachts, op alle mogelijke momenten, mijn zoon had haar dan ook vaak aan de telefoon. Dat is voor mij het moment geweest om te zeggen: dat kan niet. Ik wilde niet dat hij erbij betrokken werd. (...) Ik heb dan voor mezelf een psychologe opgezocht, via CAW.'

'Als uw batterij plat valt als familie, als ouder of weet ik veel, en de ander heeft daar geen last van, hij is wel eens cholerig geweest of misnoegd, maar daarachter herstelt hij zich weer en jij zit daar wel, plat. Wij hebben dat gehad in onze familie, we hebben ons ervan bewust moeten maken dat wij eraan ten onder gingen gaan (...) op den duur worden wij ziek door zoveel eisende zorg naar hem toe. En dan moet je zeggen 'stop', en dat zijn zeer pijnlijke momenten en dat mag zeker niet onderschat worden wat dat met je doet. Je ziet ouders voortdurend over hun grenzen gaan en eigenlijk is dat niet juist. (...) Als je in die stroom zit van voortdurend meegaan, dan kan je echt ziek worden. In onze familie is het gebeurd en dan zeggen mensen 'nee, we stoppen ermee. Het is te eisend, het is teveel. We hebben ons eigen leven en onze eigen zorgen, we stoppen, we nemen dat er niet meer bij.'

'Ik vermoed dat er nog wel wat meer drama's gaan gebeuren, dingen die niet 'bien' zijn omdat mensen niet meer kunnen, omdat die gewoon overbevraagd zijn. (...) Het feit dat ik eronder door gegaan ben, was doordat het teveel was: ik was aan het werk de periode dat Andres in school zat. Dat was gezellig hoor. Op het einde, als hij zo de goesting niet meer had om te gaan, dan was ik al op van de zenuwen. Want voor hetzelfde geld stond hij al weer in huis tegen dat ik goed en wel in de auto zat. Dus ja, ge krijgt dan nog eens van je werk op je kop. (...) Vooraleer die crisis er was, was het nooit de bedoeling van hem uit huis ... ja, het was de bedoeling van hem thuis te houden. Ik had het heel graag verder gedaan in mijn leven. (...) Ik zie hem ongelooflijk graag, 'k vind hem een heel wijze gast.'

5.3.2. Eigen regie?

10 steunfiguren ervaren een spanningsveld tussen hun zelfbeschikking en deze van de steunbehoevende. Dikwijls is dit gelinkt aan het ingrijpen in de zelfregie van de persoon met handicap en telkens koppelen steunfiguren hier verwachtingen ten aanzien van professionelen aan: als een onafhankelijke die kan tussenkomen.

'Maar soms denk ik, moest ze een andere activiteit vinden voor overdag, dat zou beter kunnen zijn. Als ze niet naar het dagcentrum gaat, dan is ze direct bij mij en ze blijft bij mij. Dus elk weekend zijn we samen. Maar soms... ik doe iets met de vrienden of zo, gewoonlijk is ze altijd mee, maar soms denk ik wel 'k zou liever eens alleen'. Ik denk dat, ik zeg dat niet, ik vind dat zelfs erg dat ik dat denk. Maar de begeleidster van Oikonde zegt ook, dat is normaal, dat is geen drama, ze is goed op haar appartement, als je eens wil gaan waar het minder past om Marie mee te nemen, dan kan zij eigenlijk wel eens op haar appartementje blijven. En nu is het wel al eens gebeurd dat ik weg gegaan ben met vrienden en dat Marie niet mee was.'

'Ik verwacht dat er iets is, die continu is, bij iedereen, dat er een soort vertrouwensrelatie opgebouwd kan worden en dat het niet altijd familie moet zijn, want voor sommige gevallen en in sommige situaties is dat ook niet goed dat familie dat doet. (...) Dat is zo iemand met wie ze een vertrouwensrelatie heeft, en toch geen familie is. Dat maakt het voor mij dan mogelijk om meer zus te zijn. Dan kunnen wij eens leuke dingen doen. Gelijk babbelen over boeken, of eens iets gaan eten want dat doet ze ook graag. Dat mis ik nu, en dat het vooral op mijn schouders te recht komt, dat ik in discussie moet gaan met Maya, ik ben daar soms ook niet goed van.'

Wanneer een gevoel van machteloosheid of onrechtvaardigheid aan de basis ligt, wordt dit eerder vertaald naar verwachtingen ten aanzien van de overheid.

'Waarom heb ik geen werk: omdat ik voor Andres gezorgd heb.(...) Ik heb 23 jaar ervaring met iemand met een zware meervoudige handicap. Ik weet wat het is, ik ken al die paperassen, ik lees van alles, maar uiteindelijk ben ik niets. Snap je: je gaat naar de werkwinkel. Je ben er te lang uit, je bent te oud. Ik ben van maandag 53 jaar geworden en je staat daar. Ik ben te oud, mijn job van de dagelijkse zorg voor Andres kwijt, mijn diploma dat telt ineens niet meer, ge staat daar. En dat vind ik eigenlijk... En nu zijn ze weer bezig. Het gaat er hem echt niet over dat ouders zoals wij 'niet willen'. Je hebt er overal en altijd die 'niet willen' maar dat zijn er niet teveel hoor. Het grootste gros, geeft alles en doet alles en waar staan zij?'

5.3.3. Zorg vereist zorg

Alle geïnterviewden wijzen dan ook op de cruciale betekenis van ‘gedeelde zorg’ of van een ‘samen-zorg-systeem’, zoals een steunfiguur sprekend verwoordt: blijvende professionele ondersteuning als een voorwaarde om de geboden zorg te kunnen volhouden.

‘En dat is ook heel goed, dat we weten dat dat er is. Als er iets zou zijn, dat ze meezoeken naar een oplossing en dat we er niet alleen voor staan, dat maakt dat je als ouder ook gemakkelijker en langer kan volhouden denk ik. (...) Het is veiliger om iets uit te proberen of een stap te zetten als je weet dat er hulp is als het niet lukt. Vandaar misschien ook dat ze kortverblijven en zo meer promoten. Nu, ’t zou ook een stap zijn voor onze Bruno, als je niet goed weet waar ze terecht komen. ’t Zou ook moeten bekeken worden met de mensen zelf, wat er in die bepaalde situatie mogelijk en best is. ’k denk dat het belangrijk is dat het gedeeld is, dat je samen kan zoeken naar een oplossing en dat je er nooit alleen voor moet staan.’

‘Maar zo een organisatie die helpt, en waar de persoon of familie naar toe kan gaan, waar men erkend kan worden in zijn ‘zijn’ ook. Er zijn zo van die periodes in het leven die heel moeilijk zijn. Als ik denk: de periode van school, dat is gekaderd, dat zorgt voor een ritme, dat is een hele structuur. En soms valt die structuur helemaal weg als je thuis blijft wonen. Er zijn veel mensen die in schrijnende situaties terecht komen. Dat is heel zwaar omdat alles wegvalt.’

Bij respondenten die kunnen putten uit diverse ervaringen met professionelen, is er een onderscheid te ontdekken tussen het ‘naast’ dan wel ‘tegenover’ elkaar staan binnen de gedeelde zorg. Zo lezen we herhaaldelijk de gevoeligheid van zich te moeten verantwoorden, te moeten motiveren aan een dienstverlener waarom men ondersteuning vraagt. Een organisatie heeft een bepaalde visie of biedt een ‘pakket’ van diensten aan, dat te nemen of te laten is. Vanuit het perspectief van steunfiguren voelt dit minder goed aan.

Verdieping naar een gunstiger invulling van ‘gedeelde zorg’, brengt ons bij meerdere betekenissen.

Zo beleefden 10 respondenten het vinden van de gepaste ondersteuning als een eenzame zoektocht, vaak bemoeilijkt door de versnippering van diensten en opsplitsing van sectoren.

‘Geen land te bespeuren, je komt op een plek terecht waar alles anders is. Alsof ze jou in Afrika zouden droppen, waar alles anders is, waar je de taal niet kent, zonder geld, zonder iets. En daar moet je het doen. Dan moet je op zoek. Plus dan nog eens het verdriet erbij. Het is geen roze wolk, het is geen leuke gebeurtenis. Het is heel complex.’

‘Dus maar allé, al bij al, na lang lopen en overal in het bos de bomen te gaan zoeken, want dat vind ik wel een groot probleem. Ik zit dan nog in de sector. ‘k dacht dikwijls: amaaai mensen die in een winkel werken of gelijk wat die er echt niets mee te maken heeft, dat moet voor hen nog eens zo erg zijn. Dat vond ik al een enorme lijdensweg. Je weet er bestaat veel, maar ge moet de weg wel vinden hé. En de weg zoeken, het is echt een doolhof waarin je moet zoeken. Ik had dan nog het voordeel dat ik al een klein beetje in dat bos zat. Ik zat bij wijze van spreken al in het juiste bos maar ik wist de juiste boom nog niet staan.’

Zij beklemtonen de nood aan **een professionele organisatie als *compagnon de route***, van bij de start, waarbij beiden elkaar aanvullen in de zorg en waarbij problemen gezamenlijk gedefinieerd worden.

Moeder: ‘Maar zij hebben eigenlijk voor heel veel gekeken en zelf gingen wij dat nooit gedurfd hebben. Zonder Bruggesteun, nee nooit, en nog hoor. Als er iets, dan bellen of mailen we naar hen.’ (...)

Vader: ‘Het is belangrijk dat we nog iemand hebben, dat het niet alleen onze verantwoordelijkheid is. We voelen ons wel gesteund.’

Moeder: ‘Ja, een buitenstaander die een klare kijk heeft. We zijn daar heel tevreden over.’

‘Dat is voor mensen heel belangrijk, dat meezoeken. Dat is helpen zoeken bij de manier hoe je iets aanbrengt, en dat geeft wel steun. Maar ik zeg, dat moet beginnen als de school gedaan is. Want er zijn heel veel mensen die niet kunnen gaan werken. De beschutte werkplaatsen zijn niet meer wat ze geweest zijn, de arbeidszorg is soms nog te stresserend of te complex. Vele mensen blijven echt noodgedwongen thuis zitten omdat er niets anders is en dat is heel zwaar. En als ouders ga je niet zeggen dat het te zwaar geworden is, of dat je op gemak wil zijn, ge doet dat niet, dus wat gebeurt er: je ploetert voort...’

9 steunfiguren geven aan dat professionele zorg als het ware omgekeerd evenredig moet meegroeien, en overnemen waar het voor de mantelzorger niet (meer) lukt. Deze garantie van een **professionele 'back-up'** ontbreekt vaak of is onzeker.

'Ja, met Oikonde is dat voor mij een hele geruststelling. Als er mij iets zou overkomen, dan weet ik dat zij gaan verder kijken voor Marie, wat ze nodig heeft. Ze kennen haar ondertussen ook al goed.'

'Drie jaar geleden heb ik ook een trombose gehad, gelukkig is dat allemaal goed afgelopen. Als ik zeg: ja maar wat ging er gebeuren als het slecht was afgelopen, als ik weggevallen was? Ik krijg dan als antwoord: er bestaat dan crisisopvang. Crisisopvang? Voor iemand gelijk Maya? Ze heeft al minstens 3 of 4 maanden tijd nodig om aan iemand te wennen. Ik zou liever hebben dat er iets opgestart wordt, ik zal natuurlijk wel blijven gaan naar mijn zus en dingen doen met haar, maar dat er een constante in de begeleiding is, voor als ik uitval, bijvoorbeeld als ik 3 maanden naar de kliniek zou moeten gaan, dat Maya iemand heeft om op terug te vallen, maar dat is er nu niet.'

Bovendien hebben 8 participanten het gevoel dat zij eerder 'back-up' zijn voor de professionele zorg:

'Als familie, aan de zijlijn deed je van alles voor die persoon, en de begeleiding van de dienst dat was toen iets van een uurke in de week. En in het weekend, dan zijn er crisismomenten. Maar als het misloopt dan komt het bij de familie terecht hé. Regelmatig is dat gebeurd. Bijvoorbeeld, iets verloren of gestolen en direct grote paniek en dan moet je dat wel als familie gaan oplossen. Ja, dat is eigenlijk altijd – voor ons- een pijnlijk punt geweest dat we daar niet genoeg in gezien waren.'

Naast 'compagnon de route' en 'back up' ziet men het **bieden van erkenning** voor hun rol als steunfiguur en het **creëren van ruimte voor ontmoeting** als een belangrijke taak van professionelen.

'Een goeie organisatie werkt goed als je goeie samenwerking hebt met de familie en als iedereen zijn taak weet en kan helpen met de ander als het nodig is. Dit moet vanuit een tempo waarin je niet gestresseerd moet zijn, en dan ga je mensen gaan helpen. Dat is met alles zo. Je gaat iets gaan doen, je gaat iets voor je familie, je broer doen, als je meer gehoord en gezien wordt, volgens mij. (...) Gehoord worden is volgens mij heel belangrijk, maar ook andere families kunnen ontmoeten. Maar niet alleen, er moet

daar een deskundige bijzitten, die werkt rond een bepaald thema of zo, weet ik veel. Mensen leren ook heel veel van elkaar, dat vergeten wij. Je leert uit hoe de ene het oplost.'

'En zo zijn we dan met Oikonde in zee gegaan. Waarbij ik dan inderdaad steunfiguur ben. Natuurlijk ging ik me dat blijven aantrekken, ik ging wel blijven ondersteunen en doen wat ik toen deed, maar dat paste eigenlijk wel allemaal vree goed in dat kader. Ik vind dat ook wel heel leuk. Want ik moet zeggen dat de ondersteuning die ik krijg van Oikonde wel enorm deugd doet.'

'We blijven zijn ouders. En ik denk ook doordat Bruggesteun zorgtaken regelt, en dat zij die vergaderingen met ons en Bruno doen, en de ondersteuning organiseren die nodig is, dat wij ook ouders kunnen zijn.'

Deze visie op gedeelde zorg is vergelijkbaar met wat Liégeois en Van Audenhove (2005) als 'community care' benoemen: de beschikbaarheid van professionele dienstverlening op maat, die cliënten en hun netwerk ondersteunen in de gemeenschap en gericht op het sterker maken van het cliëntensysteem (zie 3.2.).

Gedeelde zorg impliceert ook verwachtingen ten aanzien van de overheid. Deze werden afzonderlijk gelabeld en maken als knooppunt deel uit van de themaroute rond vermaatschappelijking (zie verder).

5.4. Ongelijkheid in de dienstverlening

Alle participanten stellen ongelijke drempels in de dienstverlening en zorg vast. De kritieken houden veelal verband met tekortkomingen op vlak van volwaardig burgerschap en sociale rechtvaardigheid. Zo veroorzaakt de maatschappelijke dienstverlening vaak een handicap door gebrek aan toegankelijkheid en gelijke kansen.

Mondigheid, een uitgebreid netwerk en kennis van de sector worden door steunfiguren als voorrechten ervaren. Deze zijn niet in elke context van personen met een handicap beschikbaar en zorgen voor ongelijke kansen. Uit een aantal fragmenten kan afgeleid worden dat deze competenties ook voor de daaropvolgende zorg een verschil uitmaken.

5.4.1. Ongelijke toegang

‘Er mankeert nog veel in de samenleving, niet aan de mensen met een beperking maar eigenlijk aan de mensen die er rond staan en de diensten die zagezegd voor iedereen zijn, gelijk het openbaar vervoer... daar kan er toch nog heel wat aan verbeterd worden.’

Toegankelijkheid van dienstverlening omvat de betaalbaarheid, de bereikbaarheid, de beschikbaarheid, de begrijpbaarheid en de bruikbaarheid ervan voor gebruikers. Bij meer dan de helft van de steunfiguren is terug te vinden dat (basis)diensten frequent ‘de toegankelijkheid-test’ niet doorstaan.

‘Een mailtje van het FOD: hij doet dat niet open. Maar ja we zeggen ook als hij een mail krijgt van iemand dat hij niet kent, dat hij die niet moet opendoen. Want zo heeft hij eens een virus en computerproblemen gehad. Dat is zo hé; dat is moeilijk hé voor zo’n gasten. Maar ‘k versta dat ook dat dat voor de overheid moeilijk is. Hij is handelingsbekwaam dus... En voor al die officiële dingen, daarvoor moeten we wel alert zijn.’

‘Alles wat je doet in je leven kost meer geld. Zo zijn we eens op reis geweest met Andres, naar Centerparcs. Je moet niet in een gat in de Ardennen kruipen. Je moet eens zien hoe ik leef: iedereen zegt ‘het is hier gezellig’, maar ik leef echt sober hé, maar met een rolwagen kan je niet naar de Ardennen. Als ze klein zijn, kan je dat nog wat proberen, maar alle stappen die je onderneemt, kosten veel geld. Een thuiswacht, je moet hier geen meisje van 16 van de Bond laten thuiswachten, je kan niet verwachten dat die dat kan.’

Zij ervaren niet alleen moeilijkheden voor de persoon met een beperking, maar ook voor henzelf.

‘Soms vind ik het ambetant dat je van het kastje naar de muur gezonden wordt. Of ze zeggen dat ze iets gaan laten weten maar uiteindelijk hoor je er dan toch niets meer van. En als je dan terugbelt, dan kan je die persoon niet bereiken. Uiteindelijk stop je het dan ook maar met bellen, je bent ook zelf met andere dingen en je werk bezig.’

5.4.2. Ongelijke kansen

In 11 interviews wordt, al dan niet uitdrukkelijk, verwezen naar het feit dat mondigheid van de steunfiguur of het hebben van een uitgebreid netwerk wel degelijk een verschil uitgemaakt hebben voor de persoon met een beperking.

'En ik weet ook dat ik nogal assertief ben: ik ga door en ga het zelf gaan vragen, als ik vragen heb. Aan de andere kant ook weer niet hé. Gelijk mijn zus heeft daar veel te lang ingezet, ze had eigenlijk al veel langer ergens naar toe moeten kunnen gaan. Maar 't was wel ik die gezegd heb 'is er dan niets, kan er hier geen andere oplossing gevonden worden, want dat was de ene opname na de andere, dat toont dat dat thuis niet ging hé.'

'Ik mag nu wel blij zijn dat ik goed kan schrijven, en mensen rondom mij heb, maar niet iedereen kan dat of heeft mensen. En die mensen moeten ook geholpen worden. Ik moet zeggen, ik heb ook wel altijd mijn klep laten horen. Het heeft mij ook wel tijd en energie gekost. Het is gewoon niet correct dat je zo moet roepen om hulp te krijgen.'

Twee verwoorden expliciet de weerspiegeling van sociale lagen in de zorg: de zorg is afgestemd op mensen die mondig zijn, die de weg kennen en geen financiële problemen hebben. Zij die de (beleids)beslissingen nemen, behoren tot die groep en dat geeft een vertekend beeld van de moeilijkheden of tekorten die er zijn.

Eén van hen haalt een ervaring aan vanuit haar rol als professionele zorgverlener:

'Eigenlijk als je niet mondig bent, en 't is gelijk naar welke kliniek je gaat, dan ben je een sukkelaar. Ik voel dat ook bij ons. 'k heb me vanmorgen nog kwaad gemaakt. Iemand die van standing is, en die geld heeft, je wordt dat gewaar in de zorg en ik vind dat zo...: ze mogen meer, dat ik zeg, allé kom. Iemand die die troeven niet heeft, moet naar huis als er beslist wordt dat hij ontslagklaar is en die mens heeft daar geen verhaal tegen. En als je dan van anderen zegt: ze moeten in het weekend thuis uitslapen, omdat we ontslag willen voorbereiden, dan wordt er in sommige situaties gezegd: we gaan dat niet doen, want de familie is daar niet mee akkoord, want si en la. Zijn ze van standing, en hebben geld, dan halen ze het. Ik zeg niet dat dat bewust gebeurt hé, dat is niet bewust, dat gebeurt onbewust. Er waren nu op korte tijd 2 zo'n situaties op mijn werk, ik heb gezegd dat ik daar eigenlijk niet mee akkoord kan gaan. Het is door het feit dat ze van standing zijn en dat ze mondig zijn, dat zij nu niet in weekend moet gaan, niettegenstaande ze goed genoeg is voor thuis te zijn. Maar nee, ze proberen ze te houden in het ziekenhuis tegen dat ze een serviceflat heeft.'

Dat is onbewust hé; maar deze die mondig zijn, kunnen het zodanig uitleggen en argumenteren dat men er onbewust inloopt. Dat zou eigenlijk constant bewaakt moeten, je zou iemand moeten hebben die dat in de gaten houdt. Want zo is er een meneer uit een sociaal milieu met heel veel problemen thuis, weer naar huis gestuurd, waarvan we zeker weten dat hij gaat terugkomen, dat dat gaat escaleren en mislopen thuis. En die vent moest naar huis, punt uit. En dan die madam die zo goed is, die kan blijven. Als je durft kritisch kijken, dan stel je dat vast. En in mijn ogen wordt dat steeds slechter. We gaan weer meer en meer naar sociale lagen en onderscheid. En ik denk dat je dat een beetje bij alles hebt.'

5.4.3. Kennis van de sector

'Bekend maakt bemind' geldt niet alleen voor de buurt (zie 5.2.2.), maar wordt door steunfiguren ook als een vorm van ongelijkheid in de (toegang tot) zorg ervaren. Dat kennis macht is, in de zin dat vertrouwdheid met de sociale sector drempelverlagend werkt, rapporteren 6 bevraagden.

'Ik heb dan nog de opleiding maatschappelijk werk gevolgd, mijn zus is ook maatschappelijk werkster, dus we kennen de zorgsector en diensten wel. Dus zijn we dan nog vlugger op weg geraakt, omdat we gebruik konden maken van onze kennis, maar de meeste mensen weten dat niet hé en dat is dan wel heel jammer.'

'Annelies heeft in 1986 haar accident gehad. In die periode ben ik in een woonvoorziening voor mensen met een beperking gaan werken. 'k moet zeggen dat wij daarvoor nog nooit over zo'n voorziening gehoord hadden. Als je daar niet mee in aanraking komt, dan ken je dat niet hé. En om met Annelies om te gaan, denk ik dat ik wel veel geleerd heb door mijn werk daar.'

'En ik heb nu wel veel bagage van mijn werk dat ik kan gebruiken bij Michiel. Als je dat al niet hebt in de familie, dan is dat ook nog een extra moeilijkheid, ook om je weg dan te vinden.'

5.5. Tussen droom en daad van vermaatschappelijking

Twee participanten geven aan dat zij niet weten wat de term ‘vermaatschappelijking’ zou kunnen inhouden. In de andere interviews is vast te stellen dat de term verschillende ladingen dekt en ook bij steunfiguren zijn de meningen erover verdeeld. Variaties hebben voornamelijk te maken met verantwoordelijkheden om ‘het netwerk rond personen met (fysieke, mentale en/of psychische) kwetsbaarheid’ te versterken. Zowel burgers, professionelen als overheid worden hierbij vernoemd. Daarnaast is het nog maar de vraag of er effectief sprake is van een paradigmaverschuiving.

Verantwoordelijkheden en veranderingen impliceren verwachtingen, zo blijkt gaandeweg uit de fragmenten. Gedeelde zorg (zie 5.3.3) bundelt deze ten aanzien van professionelen, het slot van deze route illustreert de hoop op en de kijk naar de overheid.

5.5.1. Vermaatschappelijking, een concept met diverse connotaties

Enkel ‘het versterken van het netwerk rond kwetsbare personen’ wordt eenduidig achterhaald bij het zoeken naar betekenisovereenkomst in de interviewfragmenten over vermaatschappelijking.

‘Letterlijk terug in contact komen met de maatschappij. Een beetje het idee van facebook: het web verstevigen rond de persoon. Zoals bij Steven: zijn web is veel steviger dan als hij alleen woonde in het ouderlijk huis, of zelfs als hij nog bij zijn broer woonde. Hij had toen bijna geen contact met anderen, kwam niet buiten tenzij om naar zijn werk te gaan. Dat was eigenlijk het enige dat hij deed.’

‘Ik vind dat goed dat er nadruk gelegd wordt op die vermaatschappelijking en dat je het netwerk rond de persoon met handicap moet vergroten of versterken. (...) Maar als je dat moet vragen ‘willen jullie kijken voor Bruno’, dat is echt niet simpel hoor. (...) Ik vind dat echt niet eenvoudig. Vrijwilligers, dat zijn er die uit zichzelf geëngageerd zijn, dat is iets heel anders, die kiezen daar voor. Dat is heel anders dan dat je zelf iemand moet aanspreken in je familie van ‘wil jij voor mijn zoon zorgen. (...) Maar, uiteindelijk is het concept van vermaatschappelijking wel positief vind ik, en moet een mens voor zijn naaste helpen meekijken, helpen zorgen voor een ander zijn geluk, ik vind dat wel.’

Sommigen vrezen dat dit vooral een besparingsmaatregel is van een overheid waarbij verwacht wordt dat burgers zelf meer zorg moeten opnemen, zonder dat er iets tegenover staat.

'Nu moeten mensen lopen en vliegen om hun rekeningen te betalen. Dat is de realiteit. En dan zeggen ze: ok, we gaan dat nu verschuiven en de mensen die geen tijd hebben, die moeten mee helpen 'zorgen voor'. Dat klopt toch niet? In feite zijn ze er gemakkelijker van af als ze gewoon geld geven, dan dat er gepaste zorg gecreëerd wordt. Eigenlijk met dat M-decreet¹⁵ ook, ik hoor het graag zeggen. Van mij mogen al degene die kunnen naar het gewone onderwijs, inclusie ik ben daar voor. Maar ja dan moet die school wel voldoende ondersteund worden hé. Anders worden die leerkrachten tureluut. Want ze krijgen werk bij en ze klagen al van het vele werk en de druk.'

'Het schijnt dat dat budget ook eerst maar gaat zijn voor zij die niets van ondersteuning krijgen maar die wel op een wachtlijst ergens staan voor ondersteuning... en 300 euro per maand per persoon is voor de regering natuurlijk veel goedkoper dan de ondersteuning moeten organiseren of subsidiëren...'

Zo delen enkelen de ervaring dat professionele ondersteuning en thuiszorg enkel de hoogste nood lenigen, waar het niet anders kan. Uitbreiding van de mantelzorg moet dan het netwerk rond de persoon versterken.

Een positievere vertaling lezen we in professionele zorg die (eindelijk) ruimte en erkenning biedt aan familieleden.

'Het idee dat het vertrekt van samen. Die organisatie die erkenning geeft aan de mantelzorg en steunfiguren, maakt dat het familielid die zorg of ondersteuning nodig heeft, ook die positie weet van 'oké, 'k moet me niet afschermen tegen de mening van mijn broer of zus.' (...) Op die manier vind ik dat een heel goeie trend die zich nu afspeelt.'

'Wie zorgt draagt mee', we hebben eens een infomoment gegeven voor professionelen [als Kernteam Familie binnen de sector psychiatrie]. En hier: samenwerken. Ik vergelijk dat soms met de Freinet-school waar mijn zoon naar toe geweest is, en een gewone school houdt ook de ouders buiten hé. Terwijl als je samen kunt werken, natuurlijk, je

¹⁵ Het M-decreet (2013) bepaalt dat kinderen met een beperking meer in het gewone onderwijs terecht moeten kunnen

ziet als ouders dan wel de inside-dingen, maar dat is overal, je kan dan wel mee helpen bouwen hé.'

Opvallend hierbij is dat vermaatschappelijking en residentiële zorg samen kunnen gaan: wonen in de samenleving staat niet noodzakelijk synoniem voor betrokkenheid op de omgeving.

'Het is dus voor mij niet dat mensen alleen wonen, maar dat ze betrokken zijn op de maatschappij. Door een web te creëren kunnen mensen nog meer zichzelf zijn en ongekende talenten losweken.'

Anderen verwachten net meer inspanningen van de overheid waardoor de burger minder aan zijn lot overgelaten wordt en de samenleving toegankelijker gemaakt wordt. In die zin versterkt een aanwezige overheid het netwerk door het inzetten van personele en financiële middelen.

'Volgens mij zou het ideale zijn dat er bij wijze van spreken op elke hoek van de straat een tehuis zou moeten zijn. (...) Ik denk dan ook aan bejaarden bijvoorbeeld. Dat komt op juist hetzelfde neer: op een bepaald moment gaat het niet meer thuis, wat moet er gebeuren, ze moeten naar het rusthuis. Er is geen plaats, ze vliegen ginder of daar, weg van hun buurt. In het begin als ze een nieuwe wijk aanleggen, ze zouden moeten een kleuterschoolke en kinderopvang voorzien, en dat zou moet meegroeien, dat de functie hem dan aanpast zodat de mensen in hun buurt kunnen blijven wonen. Uiteindelijk zouden ze in een buurt veel gemakkelijker moeten kunnen meegroeien. Tot dat je er ook iets hebt voor bejaarden en mensen die door hun beperking meer nood hebben aan begeleiding.'

'Voor mij betekent dat dat mensen meer in hun eigen omgeving kunnen blijven, dat ze betrokken blijven op de samenleving, maar dat gaat niet zomaar. Je moet enorm veel personeel hebben, en mensen die bereid zijn om dingen te doen, gelijk ik zeg om eens een toer te gaan wandelen. Thuiszorg moet daarvoor ook de nodige bagage hebben om met de mensen met bijkomende problemen om te gaan.'

'k denk dan dikwijls wel een keer als ik de regering hoor van het moet allemaal thuis gebeuren, en 't moet omkaderd zijn door het netwerk. Akkoord, maar ge steunt die mensen dan toch ook een beetje financieel he. Je hebt dat toch verdiend want je hebt daar voor gelopen. Dat is toch ook een waardering. (...) En moest ik het niet doen, dan is het wel een dienst die het moet doen, en die moeten ze ondersteunen via subsidies, dat is nog een veel grotere kost voor de regering, dat ze nu wel uitsparen hé doordat ik het doe.'

Blijft de garantie op personele en financiële middelen achterwege, dan dreigt het bovendien de andere kant uit te gaan:

‘Vermaatschappelijking zou zeker niet mogen zijn dat je de dupe moet zijn omdat je veel zelf wilt doen, want dan krijg je alleen maar het omgekeerde effect: je gaat weinig zelf doen, want dan heb je meer garantie dat je dan ook de hulp krijgt die je nodig hebt. Dat is toch tegenstrijdig hé, en zo gaat het volgens mij niet werken.’

‘Als ik het nu eigenlijk allemaal goed hoor, moest ik eigenlijk van in het begin – gezien de situatie waarin ik nu zit – gezegd hebben: Andres wordt geboren en ik steek hem fulltime in het MPI¹⁶, dag en nacht. Dan had ik kunnen werken, dan had ik misschien een huis gehad, dan had ik wel naar het theater kunnen gaan, en dit en dat. En dan heb ik misschien teveel aan hem gedacht? Dat is allemaal moeilijk hé. Ik vind in het algemeen dat we wel in een maatschappij leven waarin de mensen die zich niets aantrekken, en die er maar wat over gaan, meer beloond worden dan de mensen die er zich echt voor inzetten.’

5.5.2. Een omwenteling in de zorg of is er meer nodig?

Volgens 5 participanten is er wel degelijk een kentering vast te stellen, ruimer dan de visie op personen met een beperking en ingebed in een veranderende samenleving.

‘Maar als ik dan denk aan die oudere mensen, gelijk die mama die kwam kijken naar hun huis in het dorp, ik denk dat dat voor die mensen heel moeilijk is, die hele verschuiving en verandering in visie. Zij had echt iets van: allez zeg, doen jullie dat nu zo? En gij zijt nog zo jong als moeder en ge steekt hem hier in dat huis en hij moet zijn plan trekken? Wij zijn daar veel meer in mee, we lezen erover, we zijn naar dat congres geweest en zo. Dat is iets dat moet groeien. ‘k hoop dat ze wel de keuze laten aan de mensen: zij die het zien zitten, dat die de ondersteuning krijgen voor het wonen in de samenleving en er echt deel van gaan uitmaken.’

‘Ge voelt dat wel heel goed, ze voelen hun evenwaardig. Dat is wel goed aan de ene kant. In een normaal gezin is dat ook veel veranderd hé, dat is niet meer gelijk in mijne tijd. Als ze 18 zijn, ze beslissen veel rapper zelf hé over hun leven.’

¹⁶ Medisch pedagogisch instituten (MPI's) heten sinds kort 'multifunctionele centra' (MFC): door het VAPH erkende verblijfsvoorzieningen voor kinderen en jongeren, verbonden aan een school voor buitengewoon onderwijs.

'In de psychiatrie speelt dat ook, dat familie betrokken moet worden. In de psychiatrie is dat echt nog een taboe, in de gehandicaptenzorg is dat misschien minder taboe. Of het is toch aanvaardbaarder. (...) Ik begin nu pas wat inzicht te krijgen in de organisatie 'netwerk', van de vermaatschappelijking, dat artikel 107 van de psychiatrie¹⁷, met de verschillende functies. (...) Maar weet je, het is goed dat er een aanzet, een start is nu hoe familie en hulpverleners kunnen samenwerken, in de psychiatrie is dat net hetzelfde hé.'

Voor anderen is 'zorg in en door de samenleving' weinig nieuws onder de zon. Die mogelijkheid is er al sinds de jaren '70 en breidt zich spontaan verder uit, zo wordt gesteld. De hernieuwde aandacht zien zij eerder als een terugslagbeweging, die juist strijdig is met een samenleving die veranderd is.

'Ik vind dat een heel schoon woord, maar eigenlijk, eerlijk gezegd, zie ik dat niet echt haalbaar. Dat klinkt heel mooi, maar we zitten hier niet meer met de nonnekes en paterkes die voor iedereen gaan zorgen hé; iedereen is druk druk met zijn eigen leven en met zwoegen om met je eigen zaken rond te geraken. Indien ze dat nu 30 jaar eerder gezegd zouden hebben, dan zou ik daar misschien nog in kunnen komen hebben, maar we zijn de andere kant uitgegaan, en nu gaat dat volgens mij niet meer lukken. Ik heb soms het gevoel dat de ministers zelf niet in de dagelijkse realiteit staan, maar in een andere wereld staan. En dat zal verzekers wel voor een stuk zo zijn.'

'Er zijn zoveel uren op een dag, maar als je dat als overheid wil, moet je dat goed aanpakken en maken dat er ruimte is. En ruimte heeft ook te maken met de maatschappij en met de mensen onder elkaar. Maar als dat nu nog rap gaat veranderen. Dus hun, ze stoelen hun dingen op iets dat er niet is. Vroeger was dat zo: moeders waren thuis om te zorgen en de vaders gingen gaan werken, en in de buurt, iedereen hielp iedereen, nu is dat niet meer. En ze doen dan gelijk nog het juist het omgekeerde met hun regels, ze snoeien dan nog in de uitkeringen. Dat is altijd politiek hé.'

¹⁷ Artikel 107 van 'de wet op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen' moet leiden tot de afbouw van ziekenhuisbedden en tot meer inclusieve zorg voor psychisch kwetsbaren, onder meer via de uitbouw van mobiele teams.

Volgens hen moet het beleid de kloof met de praktijk dichten om van een echte omslag te kunnen spreken. Zij ervaren een hemelsbreed verschil tussen woorden en daden.

'En 't is vooral: ze zeggen en ze zeggen zij maar, ze willen dat het netwerk rond de cliënt meer zorg opneemt, maar als het om geld gaat, dan is het plots geen prioriteit. Dat zijn daar mensen die daar op een bureautje zitten in Brussel, ik denk dat zij dat niet doorhebben wat dat wil zeggen; dat dat niet overeenkomt, wat ze zeggen en dan doen.'

'Ik vind dat ze het goed kunnen zeggen, maar in de praktijk moet er nog heel veel veranderen, voor dat er echt sprake kan zijn van zorg in en door de samenleving. Die samenleving heeft nog heel veel hindernissen. Marie heeft niet zoveel contact met andere mensen. Ze heeft vooral contact met mij, ze gaat op stap met mij.'

'Ik weet het werk in de bibliotheek bijvoorbeeld, dat dat heel veel stress kan geven voor de mensen die er werken, en dat dat niet evident is om met mensen met een beperking om te gaan. Ik ben er dan nog mee opgegroeid of zij die in de zorg werken hebben het geleerd, maar er wordt soms veel gevraagd van mensen die dat niet zijn. Als mensen bijvoorbeeld de hele tijd hetzelfde vragen of dat ze paniekeren en de stress niet aankunnen, dat is niet evident, dat is gemakkelijk gezegd, maar niet zo gemakkelijk gedaan. Ze moeten wel opletten dat de mensen hun werk niet meer kunnen doen en dat ze teveel gaan moeten zorgen voor hun medewerkers met een beperking. De overheid zal echt moeten zorgen dat er genoeg ondersteuning is om dat allemaal te kunnen doen.'

6 respondenten vertrekken vanuit de principes van volwaardig burgerschap en inclusie om te oordelen dat een omwenteling er al dan niet is. De overigen zien hierbij in eerste instantie een grotere betrokkenheid en verantwoordelijkheid van het sociaal netwerk in de zorg als focus van verandering. Hierbij is geen significant verschil vast te stellen tussen zij die wel en geen ervaring hebben in de gehandicaptenzorg.

5.5.3. Pleidooi voor een aanwezige overheid

Uit de interviewfragmenten blijkt dat vermaatschappelijking meteen ook verwachtingen insluit. Ten aanzien van professionelen kan dit samengevat worden als 'gedeelde zorg' (zie 5.3.3.). De invulling die zij daaraan geven, of *Community Care*, veronderstelt een aanwezige overheid. Van de staat verlangt men het verhogen van de toegankelijkheid¹⁸ van diensten en een herverdeling van middelen - een financiële compensatie voor degene die zorg draagt - als noodzakelijke voorwaarde voor vermaatschappelijking.

'Ik ervaar op het werk dat er eigenlijk een enorm tekort is aan thuiszorg. Wij moeten enorm veel mensen terug naar huis oriënteren omdat ze niet slecht genoeg zijn voor een rusthuis, want die scores zijn nu zo hoog om naar een rusthuis te kunnen. Maar dat ze ook niet meer bij ons kunnen omdat ze geen acute psychische problematiek meer hebben, dus waar moeten ze naar toe? We moeten we hen oriënteren naar huis. Maar tegen dat wij familiehelp of familie zorg krijgen, en dat is dan soms nog maar 2 uur of maximum 4 uur in de week, terwijl we zeggen dat zijn misschien wel mensen die kunnen functioneren thuis als ze alle dagen gezinshulp zouden hebben. Ze zitten daar met een enorm tekort met personeel, en dan die verlofperiodes, dat is enorm. (...) En ook nachtopvang is eigenlijk een groot tekort. Mensen die 's nachts soms een sturing nodig hebben, zodat je ze thuis kan houden, maar ja als dat er niet is. Eigenlijk zou er nog veel meer kunnen gebeuren in de thuiszorg. Maar gelijk nachtopvang, je vindt dat bijna niet. Eigenlijk zou dat eerst uitgebouwd moeten worden. 's Nachts inslapen en als er iets is, hulp kunnen bieden. Je hebt mensen die rond dolen 's nachts en eten beginnen maken en dat soort dingen, maar als er iemand in huis is, gaan ze dat niet doen.'

'Vooreerst ben ik een grote voorstander voor een inkomen: moeders die voor hun kind zorgen, die moeten een inkomen krijgen. Ik weet als ik dat zeg dat ze daar in Brussel allemaal op hun achterste poten zullen staan, maar dat vind ik wel nodig. Je doet het, het is werk, naast het feit dat het ook je hart is, is en blijft het ook serieus werken, dus er mag dan wel iets tegenover staan. Dat zou al een stuk de oplossing zijn. Nu steken ze mensen nog in een positie dat men er ook nog bij moet gaan werken. Het feit dat ik eronder door gegaan ben, was doordat het teveel was: ik was aan het werk de periode dat Andres in school zat.'

¹⁸ Zie eerder: de 5 B's (bruikbaar, bereikbaar, betaalbaar, beschikbaar, begrijpbaar)

Volgens een steunfiguur moet ook de opleiding van professionals mee evolueren: gedeelde zorg en vermaatschappelijking vereisen immers andere competenties van de zorgverlener. Ook dit is een opdracht van de overheid.

Hun suggesties om een warmere en meer inclusieve samenleving te realiseren zijn duidelijk. Maar volgens steunfiguren wordt hun stem te weinig gehoord op beleidsniveau.

‘Dat ze zich eens laten adviseren door mensen die er van kennen. Maar dat is ook zo iets, die adviesraden dat zijn meestal directeuren, dat is ook een heel ander belang. Gelijk inclusie, ik ben daar voor, ik vind ook niet dat de mensen weggestoken moeten worden, dat is iets anders maar bij Andres, dat ging niet.(...) Dat is ook zo iets, dat M-decreet: ofwel nemen ze de kinderen op, ik heb daar geen problemen mee, ik vind dat goed, maar ge ziet dat er daar ook wel problemen zijn omdat die kinderen andere problemen hebben. Zorg dan, weet ik veel, dat er extra ondersteuning is voor de leerkracht, maar dat doen ze niet. Het is inclusie, het M-decreet, ge moet iedereen opnemen... Ze werken volgens mij averechts..., maar aan mij komen ze het niet vragen...’

‘Maar de logica is soms ver te zoeken bij deze die het moeten beslissen. Ze weten zij nu toch ook als ze meer en meer de prioriteit willen leggen op de thuiszorg, dat ze toch de nodige mensen ervoor zullen moeten hebben, hoe logisch is dat nog als ze daar niet in investeren? Dat je daar nu in investeert, dat je dat moet hebben, dat kan toch niet gaan anders? In Noorwegen is dat zo hé. In Noorwegen zijn er daar weinig rusthuizen en weinig opvang voor andersvalieden, en waarom? Omdat al die mensen thuis verzorgd worden. Maar ze zorgen daar wel voor de nodige eerstelijnsdiensten die de nodige ondersteuning kunnen bieden. Als je een zwaar gehandicapt kind op de wereld zet en je wil dat thuis houden, dat je daar onmiddellijk een thuisverpleegkundige hebt, en poetshulp, en zo voort. Hetzelfde als je wil zorgen voor je zwaar dementerende ouder, zorgen ze daar meteen dat je thuis alles hebt wat je nodig hebt.’

6. Concluderende reflecties

6.1. Inleiding

In het sluitstuk van deze masterproef worden de resultaten van de kwalitatieve analyse afgezet tegenover de onderzoeksvragen en het bestaande onderzoek. Tevens komen denkbare implicaties voor zowel de praktijk als het beleid aan bod in 6.2. Vervolgens worden de onderzoeksbependingen blootgelegd en de kwaliteitscriteria gestaafd. Suggesties voor verdere research volgen inhoudelijk uit wat vooraf ging en sluiten dit hoofdstuk af.

6.2. Bijdrage aan het bestaande onderzoek

De resultaten, gebundeld in vier hoofdthema's, komen tegemoet aan de vooropgestelde onderzoeksvragen.

Hoewel alle geïnterviewden volwaardig burgerschap en inclusie als essentieel beschouwen, hebben personen met een beperking nog steeds geen volwaardige plaats in de samenleving. De houding van de buurt kan sterk verschillen, evenals de toegankelijkheid van (basis)voorzieningen. Steunfiguren in het onderzoek pleiten voor zelfregie als een interrelationeel begrip, dat zich best ontwikkelt mits de gepaste omkadering.

De complexiteit van zelfbepaling weerspiegelt zich in de beleving als steunfiguur: zorg vanuit keuze, plicht, verantwoordelijkheid, controle of liefde; zorg als een verrijking door het leren kennen van ervaringen vanuit een handicap-perspectief en door nieuwe ontmoetingen; als spanningsveld tussen de eigen autonomie en deze van de zorgbehoevende.

Steunfiguren pleiten voor een samen-zorg-systeem. Hoe zij dit percipiëren, verschilt naargelang persoon en situatie. Bovenop een dialogische relatie met professionelen en een samenleving die open staat voor diversiteit, zien zij inspanningen van de overheid als onontbeerlijk voor de realisatie van inclusie en het burgerschapsparadigma. Participanten vrezen echter dat een stem ontbreekt om veranderingen op politiek-maatschappelijk niveau te realiseren. '*Power to the people*' in de realiteit ontbreekt, maar het beginpunt, de droom en de alternatieven, zijn er alvast.

Dit empirisch onderzoek kan mogelijk bijdragen aan het bestaande onderzoek rond zelfregie en vraagsturing. Het rapport vermeldt dat een heel enge lezing van de 'zelfregie' van personen met een beperking riskeert voorbij te gaan aan de relationele verbondenheid en gelijkenissen tussen mensen met en zonder beperking. Bovendien durft vraagsturing ook kansen te ontnemen, zoals bij een gebrek aan ziekte-inzicht of initiatiefname. Gepaste omkadering verhoogt de betrokkenheid op de samenleving en de greep op het eigen leven, en gaat volgens steunfiguren de eigen regie vooraf: een relationele verbondenheid versterkt empowerment op niveau van het individu.

In zijn ruimste betekenis is 'gedeelde zorg' als rode draad te traceren doorheen het onderzoek. Dit kan gezien worden als een concrete vertaling van de kansen en risico's van vermaatschappelijking in de literatuurstudie: voldoende en betrokken professionele ondersteuning van bij de start, op maat van de persoon met beperking (reguliere diensten of gespecialiseerde begeleiding), met ruimte voor ontmoeting, erkenning en ondersteuning van steunfiguren (om te kunnen blijven doen wat ze doen) en een samenleving die open staat en diversiteit aanvaardt. Een aanwezige overheid, die zich inzet voor toegankelijkheid en herverdeling van middelen, maakt evenzeer deel uit van die zorg en wordt tevens als noodzakelijke voorwaarde voor 'vermaatschappelijking' gezien.

Opvallend is dat alle participanten ongelijkheid in (toegang tot) de zorg vermelden. Mondigheid, uitgebreid netwerk en kennis van de sector worden als *wildcards* ingezet om de gepaste omkadering te realiseren.

Eerder dan 'zorg in en door de samenleving', wordt vermaatschappelijking door steunfiguren gedefinieerd als 'het versterken van het netwerk rond kwetsbare personen'. Dit slaat veeleer op de betrokkenheid op de samenleving, dan op wonen in de samenleving.

Zowel het theoretisch als het empirisch onderzoek wijst op een gedeelde verantwoordelijkheid tussen burgers, professionelen en overheid voor het realiseren van 'vermaatschappelijking'. Dit behelst implicaties voor zowel de praktijk als het beleid.

Empowerment, als theoretische onderbouw voor vermaatschappelijking, wordt door Van Regenmortel (2008) omschreven als een proces van versterking waarbij individuen meer greep krijgen op het eigen leven en hun omgeving. Uit het kwalitatief onderzoek bij steunfiguren blijkt dat dit zelfregie-discours complex is en machtsrelaties inhoudt. Zo bepalen steunfiguren vaak zelf wanneer ze ingrijpen dan wel zelfregie respecteren van de persoon met een ondersteuningsnood. Volgens Kwekkeboom (2010) kiezen zorgvragers soms voor professionele ondersteuning als alternatief voor mantelzorgers, net om hun autonomie te bewaren (zie 3.4). Het is belangrijk om ook oog te hebben voor de belangen en behoeften van de personen met een beperking. De invalshoek van deze masterproef riskeert hieraan voorbij te gaan.

Anderzijds laten de interviews zien dat informele zorgverlening ook gebeurt vanuit een plicht: vanuit een maatschappelijke verwachting of omdat het niet anders kan. Een professionele onafhankelijke die kan tussenkomen, wordt dan belangrijk geacht in functie van de eigen regie van de steunfiguur. Een ongelijke (machts)verhouding is ook denkbaar waar professionelen tegenover, eerder dan naast, steunfiguren staan in de gedeelde zorg.

Zorg is dus steeds gelinkt aan een afhankelijkheid, wat op gespannen voet staat met empowerment en zelfregie. Maar dit betekent nog niet dat ze elkaar volledig uitsluiten. Zo beklemtonen steunfiguren de meerwaarde van gepaste omkadering voor betrokkenheid op de samenleving. Ook Biesta's burgerschap als praktijk, die in elke nieuwe situatie onderhandeld moet worden, gebeurt in interdependentie (zie 3.5). Onvermijdelijk spelen ook hier machtsrelaties mee. Het is belangrijk als professionele zorgverlener om hiervan bewust te zijn. Overkoepelend boven *compagnon de route*, *back-up* en 'erkenning en ontmoeting' als professionele opdracht, zou ik 'zorgzaam onderhandelen' willen aanvullen: telkens opnieuw, in een dialogische relatie tussen de belangen van zorgvrager, informele zorgverlener én omgeving. Aangezien vertrouwen met de sector een positieve impact heeft op de houding van de buurt, is het bevorderen van een dragende samenleving – als hoeksteen van vermaatschappelijking - een medeverantwoordelijkheid van professionelen. Des te meer omdat kennis ook de toegang tot de zorg verhoogt, zoals blijkt uit de verhalen van deze steunfiguren.

Ten aanzien van de overheid is het merendeel van de steunfiguren heel kritisch. Vooral op vlak van toegankelijkheid van dienstverlening en herverdeling van professionele en financiële middelen schiet de overheid tekort. Hieraan tegemoetkomen draagt zowel bij tot herverdeling als tot erkenning en waardering van personen met een beperking en hun netwerk. Daarnaast wil ik opmerken dat zelfregie niet vanzelfsprekend groter is door het inschakelen van mantelzorgers in plaats van professionele dienstverlening. Bovendien lijkt het idee van zorg in en door de samenleving niet het richtsnoer voor beleidsbeslissingen buiten het domein Welzijn. Om een shift te realiseren naar een mensenrechtenparadigma is domeinoverschrijdend consistente regelgeving noodzakelijk.

Op basis van de beperkte steekproef kunnen geen generaliseerbare uitspraken gedaan worden. Wel stel ik vast dat meer dan de helft van de respondenten een omwenteling in de zorg in eerste instantie vertalen naar 'meer zorg op te nemen door het netwerk'. Volgens mij komt deze middel-doelverwarring soms ook in het professionele werkveld voor. Hierbij wil ik signaleren dat het risico niet ondenkbaar is dat aan het oorspronkelijke streefdoel, gelijkwaardige en volwaardige participatie, voorbijgegaan wordt.

Dreigt de - al dan niet vermeende - besparingsoperatie van de overheid zo niet een *self fulfilling prophecy* te worden? Mijn inziens dragen persoonsvolgende financiering en vermaatschappelijking enkel bij tot het mensenrechtenperspectief mits een aanwezige overheid – in plaats van vermarkting - die haar verantwoordelijkheid opneemt en garanties biedt door haar woorden om te zetten in daden.

6.3. Beperkingen van het onderzoek

In eerste instantie leveren de onderzoekscontext en de selectiemethode beperkingen op. Enkel VAPH-voorzieningen werden gecontacteerd om steunfiguren te bereiken. Dit betekent dat er een coördinerende organisatie aanwezig is in de concentrische cirkels rondom de zorgvrager. Alle participanten hebben dus op het moment van het interview de ervaring van 'gedeelde zorg', wat het belang daarvan kan 'over'accentueren. Bovendien werden zij aangesproken en dus geselecteerd door professionelen: het is niet ondenkbaar dat men een grotere affiniteit heeft met familieleden die de visie van de organisatie en de geboden zorg onderschrijven, of dat deze cliëntsystemen eerder hun medewerking aan een onderzoek zullen verlenen. Ondanks de verscheidenheid, werd een zekere homogeniteit vastgesteld bij de steekproef: mondig, van Belgische origine, geen grote financiële problemen zijn overeenkomstige eigenschappen. Bovendien hebben bijna drie op vier een sterke link met de sociale sector. In de bevroegde contexten van personen met een beperking die inclusief wonen, woont geen enkele zorgbehoevende in bij de steunfiguur. Enkel mantelzorgers zelf werden bevroegd, geen zorgvragers of professionelen. Wel zetten enkele steunfiguren in de loop van het interview ook hun professionele pet op en brengen zo werkervaringen in. Eén steunfiguur is zelf rolstoelgebruiker en put uit haar persoonlijke beleving voor wat betreft de positie van personen met een handicap in de samenleving. Eén interview met steunfiguur vond plaats in aanwezigheid en met inbreng van een zorgvrager. Deze inhoud en namen werden telkens ook meegenomen bij de verwerking en beïnvloeden de resultaten. Om praktische redenen werd de steekproef beperkt tot vier organisaties in één provincie. De beperkte steekproef sluit generaliseerbaarheid naar een grotere groep uit.

De resultaten moeten ook genuanceerd worden door de keuze voor eenmalige interviews. De gesprekken zijn momentopnames. Naast de manier van vraagstelling hebben ook toevallige gebeurtenissen impact op de inhoud. Zo bleek Oikonde recent een ontmoetingsmoment voor steunfiguren ingericht te hebben.

Ook persberichten over de sector en actuele kwesties zoals de vluchtelingencrisis kleuren opvattingen. Beleid, voorzieningen en cliëntsystemen zijn met elkaar vervlochten en evolueren ook voortdurend, waardoor meningen en visies fluctueren.

6.4. Betrouwbaarheid en validiteit

Een onderzoek is extern betrouwbaar als onafhankelijke onderzoekers in zelfde discipline tot zelfde resultaten komen. Volgens Maso en Smaling (1998) moeten andere navorsers de gang van het onderzoek kunnen nagaan. Hiertoe werd de methodologie zo nauwkeurig mogelijk beschreven. De contexten, instructies vooraf en leidraad voor de interviews zijn bijgevoegd om de transparantie te vergroten. De betrouwbaarheid neemt toe door het expliciteren van keuzes, als ook door het gebruik van Nvivo 11. Bij kwalitatief onderzoek is de persoon van de onderzoeker zelf het belangrijkste gereedschap. Onvermijdelijk is dit soort onderzoek niet objectief omdat de vraagstelling en interpretatie steeds gebeurt vanuit een bepaalde achtergrond. De interviews worden gestuurd op basis van beslissingen van de onderzoeker. Dit beïnvloedt de onderzoeksresultaten. Om de interne betrouwbaarheid of controleerbaarheid te optimaliseren werden de interviews letterlijk uitgetikt en werd de labeling getoetst via een collega. Na verwerking werden de resultaten teruggeven aan de participanten voor feedback.

Onderzoekscontext en -opzet dragen bij tot de interne validiteit: deze zijn geschikt voor een geldig antwoord op de onderzoeksvragen. Onderzoek in uiteenlopende contexten die zorg 'in' en 'door' de samenleving reeds beleven, garandeert dat zij uit concrete ervaringen kunnen putten omtrent de betekenis van vermaatschappelijking. Semi-gestructureerde interviews bieden het voordeel dat de onderzoeker de thema's – gelinkt aan de onderzoeksvragen – kan aangeven terwijl de respondent ook de ruimte krijgt om zijn verhaal te brengen. Verschillende vormen van dataverzameling verhogen de kwaliteit van het onderzoek. Theoretische inzichten en beleidsdocumenten worden gecombineerd met kwalitatieve interviews. Er wordt slechts beperkt gebruik gemaakt van kwantitatieve gegevens. Externe validiteit betekent ook dat de onderzoeksconclusies moeten opgaan voor een grotere groep. In functie van de research-vragen wordt echter geopteerd voor lokale en persoonlijke waarheden. Volgens Kvale wordt universele generaliseerbaarheid in postmodernistisch onderzoek vervangen door de nadruk op contextualisering van kennis (Kvale, 1996).

6.5. Suggesties voor verder onderzoek

De vaststelling dat 10 participanten een sterke link hebben met de zorgsector¹⁹ kan op toeval berusten, of op het feit dat zij misschien meer vertrouwd en bereid zijn tot gesprek. Dit zou echter ook kunnen wijzen op ongelijke toegang tot de zorg. Geldt 'onbekend is onbemind' voor de zorg in het algemeen of misschien voor inclusie in het bijzonder? Hoe exclusief vermaatschappelijking en inclusie is en welke invloed kennis van de sector heeft op de uitkomstkansen, lijken dan ook relevante vragen om verder te exploreren. Deze masterproef belicht eenzijdig het perspectief van steunfiguren. Het is dan ook opportuun om na te gaan wat de ondersteuning door het netwerk kan betekenen voor personen met een beperking zelf: hoe ervaren zij het 'ingrijpen' in de eigen regie, waar liggen voor hen de positieve krachten en de risico's? Ook onderzoek bij andere kwetsbare groepen rond dit thema kan een meerwaarde bieden.

Het 'zorgzaam onderhandelen' (zie 6.2.) komt neer op het versterken van de macht van het cliëntsysteem in de relatie tot de professionele hulpverlener. Volgens Peeters is dit één van de zeven sleutelementen van een structurele sociaalwerkpraktijk. Netwerkvorming en verbinding met gebruikersorganisaties zijn hierbij onontbeerlijk (Peeters, 2015). Onderzoek in samenwerking met gebruikersorganisaties uit diverse sectoren naar (domeinoverschrijdende) ondersteuningsvormen voor volwaardig burgerschap en vermaatschappelijking zou kunnen bijdragen tot empowerment op politiek-maatschappelijk niveau.

De ervaring van een gesprek met steunfiguur én persoon die ondersteuning krijgt, creëert tevens een nieuw inzicht. Omtrent 'gedeelde zorg' lijkt het bijzonder interessant om betrokken partijen samen te brengen om de invulling van het begrip meer 'body' te geven. Samen met het voorgaande onderzoeksvoorstel komen we hiermee terug op het alternatief van Tonkens, dat aangehaald werd in het theoretisch luik: '*...onderzoeken welke vormen van interactie en ondersteuning tussen burgers, organisaties, overheden en professionals [tot het oplossen van maatschappelijke problemen] kunnen bijdragen.*' (Tonkens in: Vanobbergen, 2014, p. 60)

¹⁹ acht participanten (of hun partner) hebben via werk en/of opleiding ervaring in de zorgsector. Daarnaast beschikt één steunfiguur met fysieke beperking als ervaringsdeskundige over specifieke kennis en is één steunfiguur als assistent betrokken bij een gebruikersorganisatie. Zo verwerft hij langs deze weg heel wat informatie.

7. Bronnenlijst

1961. Erving Goffman. *Totale instituties*. (sd). Opgeroepen op maart 21, 2015, van Canon Sociaal Werk: http://www.canonsociaalwerk.eu/nl/details_verwant.php?cps=0&verwant=43
- Baarda, D., de Goede, M., & Teunissen, J. (2001). *Kwalitatief Onderzoek. Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Stenfert-Kroese.
- Bakker, J., Deddens, R., Dulfer, H., Hoogland, J., van Hoeve, M., Kolder, M., . . . van der Vlist, P. (2013). *Eigen Regie als basis. Visiedocument Initiatiefgroep Eigen Regie. 12 februari 2013*. Opgehaald van www.pgb.nl: <http://www.coalitievoorinclusie.nl/documenten/eigenregiealsbasis.pdf>.
- Barsh, S., Klein, A., & Verstraete, P. (2013). *The Imperfect Historian. Disability Histories in Europe*. Frankfurt: Peter Lang GmbH.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Den Haag: Boom/Lemma Uitgevers.
- Brink, C. (2013). *Kennisdossier 5: Zelfregie, eigen kracht, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid. De begrippen ontward. Juli 2013*. Opgeroepen op maart 7, 2016, van www.movisie.nl: <https://www.movisie.nl/publicaties>.
- Davies, S., & Nolan, M. (2006). 'Making it better': self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: a kwalitatieve study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(3), 281-291.
- De Dijn, H. (2014). *Vloerbare waarden. Politiek, zorg en onderwijs in de laatmoderne maatschappij*. Kalmthout: Pelckmans.
- Dean, H. (2013). The translation of needs into rights: Reconceptualising social citizenship as a global phenomenon. *International Journal of social welfare*, (22), S32-S49.
- Debaene, R. (2014). Vermaatschappelijking van de zorg. Beschaven of besparen? *Alert. Tijdschrift voor sociaal werk en politiek.*, 40(5), 32-38.
- Decreet tot de oprichting van het intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid VAPH. (2004, mei 7). Opgeroepen op maart 15, 2015, van http://www.vaph.be/vlafo/download/nl/3786502/alternatief_bestand
- Demesmaeker, G., & Van Tongel, W. (2014). Uitdagingen voor het professioneel handelen in de ontwikkeling van Community Care. *Handboek Integrale Jeugdhulp, cahier 3*, 23-50.
- Devisch, I. (2014). Er zijn verbindingen beschikbaar. In K. T. (red.), *Sociaal Werk Verbindt* (pp. 25 - 40). Gent: Academia Press.
- Driessens, K., & Melis, B. (2012). *Een vergelijking tussen methoden van krachtgericht werken, ingezet in de Integrale Jeugdhulp*. Antwerpen: Karel de Grote Hogeschool .

- DURF2020. (2015). *21. Uitdaagboek van en voor durvers. Congres 28 april 2015, ICC Gent*. Gent: DURF2020.
- Ellis, K. (2005). Disability rights in practice: the relationship between human rights and social rights in contemporary social care. *Disability & Society*, 20(7), 691-704.
- Fotaki, M. (2011). Towards developing new partnerships in public services: users as consumers, citizens and/or co-producers in health and social care in England and Sweden. *Public Administration*, 89(3), 933-955.
- Goodley, D. (2013). Dis/entangling critical disability studies. *Disability and Society*, 28(5), 631-644.
- GRIP vzw. (sd). *Visies op handicap*. Opgeroepen op maart 15, 2015, van GRIP vzw: <http://www.gripvzw.be/visies-op-handicap.html>
- Harpur, P. (2012). Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Disability & Society*, 27(1)1-14.
- Hermans, K., & Van Den Bosch, D. (2012). *Zorg voor Welzijn. Oude vragen en nieuwe antwoorden*. Leuven: Acco.
- Kal, D. (2001). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Boom.
- Kendall, E., & Terry, D. (2009). Predicting emotional well-being following traumatic brain injury: a test of mediated and moderated models. *Social Science and Medicine*, 69, 947-954.
- Koops, H., & Kwekkeboom, M. (2005a). (Goed) burgerschap van mensen met een beperking. In P. Dekker, & J. (. de Hart, *De goede burger. Tien beschouwingen over een morele categorie*. (pp. 111-122). Den Haag: Sociaal & Cultureel Planbureau.
- Koops, H., & Kwekkeboom, M. (2005b). *Vermaatschappelijking in de zorg. Ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kudlick, C. J. (2003). Disability History, Power and Rethinking the Idea of 'the Other'. *The American Historical Review*, 108 (3), pp. 736 - 793.
- Kvale, S. (1996). *Interviews. An introduction to qualitative Research Interviewing*. California: Sage Publications.
- Kwekkeboom, M. (2010). *De verantwoordelijkheid van de mensen zelf. De (her)verdeling van de taken rond zorg en ondersteuning tussen overheid en burgers en de betekenis daarvan voor de professionele hulpverlening*. Amsterdam: HvA Publicaties.
- Lambrechts, P. (2013). Participatie van personen met een beperking. Nothing about us without us. *Alert*, 39(2), 69-74.
- Lambrechts, P. (2014). Burgerschap en handicap. It's all about (em)power(ment). *Alert*, 40(5) 39, 39-44.

- Lawy, R., & Biesta, G. (2006). Citizenship-as-practice: the educational implications of an inclusive and relational understanding of citizenship. *British Journal of Educational Studies*, 54(1), 34-50.
- Liégeois, A., & Van Audenhove, C. (2005). Ethical dilemmas in community mental health care. *Journal of medical ethics*, 31, 452-456.
- Machelprang, R. (2012). Disability. In M. Gray, J. Midgley, & S. Webb, *The SAGE handbook of Social Work*. (pp. 547-563). Londen: SAGE Publications Ltd.
- Maes, B., Van Hove, G., Van Puyenbroeck, J., Van Der Veken, K., Van Driessche, C., & Boone, M. (2001). *Een kader voor de organisatie van vraaggestuurde ondersteuning voor mensen met een handicap en hun omgeving*. Gent/Leuven: Universiteit Gent/Katholieke Universiteit Leuven.
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104-112.
- Maso, I., & Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- Metzler, I. (2006). *Disability in Medieval Europe. Thinking about physical impairment during the high Middle Ages, c. 1100- 1400*. Londen: Routledge.
- Mortelmans, D., & Van Looy, D. (2009). *Nvivo (versie 8). Een inleiding. MTSO-INFO*. Antwerpen: UA: Faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen.
- Naert, F., & Cottyn, A. (2010). *Marktwerkingsbeleid in België en EU. Een economische inleiding*. Gent: UGent.
- Nitsche, B., Scholten, C., Elfring, M., & Boers, E. (. (2012, 12 27). *Een sterke band. Instrumenten voor mantelzorg- en familiebetrokkenheid in kleinschalige woonvormen voor mensen met dementia, pilots in de provincie Utrecht*. Opgehaald van www.vilans.nl: http://www.vilans.nl/docs/vilans/informatiecentrum/Een_sterke_band.pdf
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. New York: St. Martin's press.
- Onafhankelijk Leven. (sd). *Historiek*. Opgehaald van <http://www.onafhankelijkleven.be/overons> op 12/12/2012
- Peeters, J. (2015). *Veerkracht en burgerschap. Sociaal werk in transitie*. Berchem: EPO.
- Priestley, M. (2007). A la recherche d'une politique européenne du handicap: entre le national et le mondial. *Alter. Journal européen de recherche sur le handicap.*, 1(1), 61-74.
- Reynaert, D., & Nachtegale, S. (2015, maart 26). *Sociaal werk is een mensenrechtenberoep. Hoeder van sociale grondrechten*. Opgehaald van Sociaal.net: <http://sociaal.net/analyse-xl/mensenrechten/>

- Roets, G. (2008). *Connecting Activism with Academia. A Postmodern Feminist Perspective in Disability Studies*. Gent: Ugent, Vakgroep Orthopedagogiek.
- Roets, G., & Braidotti, R. (2012). Theorizing the Unity of Bodies and Minds: nomadology and subjectivity in Disabilities Studies. In D. Goodley, B. Hughes, & L. Davis, *Disability and social theory: new developments and directions* (pp. 168-178). New York: Palgrave Mc Millan.
- Roets, G., Dean, H., & De Bie, M. (2015). Disability Rights and Disability Studies in Social Work: uncovering different interpretations of rights and needs of people with learning disabilities in social work practice. In F. Kessl, W. Lorenz, & H. Otto, *European Social Work: a compendium*. Gent: UGent Publicaties.
- Serneel, D. (2008). Persoonsgebonden financiering als hefboom voor vraaggestuurde ondersteuning. Beginselverklaring. Platform van voorzieningen en gebruikersorganisaties in de gehandicaptenzorg, 25/04/2008. *Tijdschrift voor Welzijnswerk.*, 32(292),5- 12.
- The Telegraph. (8 november 2011). 'What is the big society? David Cameron outlines his idea'. www.youtube.com.
- United Nations. (2006, december 13). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Opgeroepen op februari 22, 2015, van www.un.org: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=259>
- Van Audenhove, C., Van Humbeeck, G., & Van Meerbeeck, A. (2005). *De vermaatschappelijking van de zorg voor psychisch kwetsbare mensen. Onderzoek, praktijk en beleid*. Leuven: Lannoo Campus.
- Van Buggenhout, B., & Loosveldt, G. (2000). *Cliëntgerichte perspectieven in de welzijnzorg*. Leuven/Apeldoorn: Garant.
- Van Ewijk, H., & Lammersen, G. (2006). Werkers in de zorg voor gehandicapten. *Journal of Social Intervention: theory and practice.*, 15(2), 5-16.
- Van Gennepe, A. (1980). *Naar een kritische orthopedagogiek: in het bijzonder van de zwakzinnige mens*. Meppel: Boom.
- Van Gennepe, A., & Van Hove, G. (2000). Zijn het burgerschapsparadigma en inclusie dan niet bruikbaar voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap? Kanttekeningen bij een zorgelijke ontwikkeling. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten.*, 26(4), 246-255.
- Van Hove, G. (sd). Over orthopedagogiek als wetenschap en de inherente paradigmawissels: normalisatie is dood, leve Quality of Life! In E. Broekaert, F. De Fever, P. Schoorl, G. Van Hove, & B. Wuyts, *Orthopedagogiek en maatschappij. Vragen en visies*. (pp. 145-161). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Van Hove, G., & Claes, L. (2011). *Qualitative Research and Educational Science: a reader about useful strategies and tools*. Harlow: Pearson Education.

- Van Loon, J., & Van Hove, G. (2001). Emancipation and Self-determination of People with Learning Disabilities and Down-sizing Institutional Care. *Disability & Society*, 16(2), 233-254.
- Van Regenmortel, T. (2008). *Zwanger van empowerment. Een uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg*. Eindhoven: Fontys Hogescholen.
- Van Regenmortel, T. (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. *Journal of Social Intervention. Theory and Practice.* , 18(4), 22- 42.
- Van Wijnen, A., Koster-Dreese, Y., & Oderwald, A. (1996). *Trots en Treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Amsterdam: Babylon - De Geus.
- Vandekinderen, C., Roets, G., Roose, R., & Van Hove, G. (2012). Rediscovering Recovery: Reconceptualizing Underlying Assumptions of Citizenship and Interrelated Notions of Care and Support. *The Scientific World Journal*, 1-7.
- Vandenabeele, J., Reyskens, P., & Wildemeersch, D. (2011). *Beelden van burgerschap vandaag*. Leuven: Academia Press.
- Vandeurzen, J. (19 oktober 2012). *Beleidsbrief Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Beleidsprioriteiten 2012-2013*. Brussel: Vlaams Parlement.
- Vandeurzen, J. (2010). *Perspectief 2020: een nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Brussel: Kabinet van Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Vandeurzen, J. (mei 2013). *Conceptnota. Persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap*. Brussel: Kabinet van Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Vanobbergen, B. (2014). Warm of koud? De vermaatschappelijking van de jeugdzorg is hot. *Cahier Integrale Jeugdhulp.*, 3, 51- 66.
- Verhoeven, I., & Ham, R. (2010). *Brave burgers gezocht. De grenzen van een activerende overheid*. Amsterdam: Van Gennep.
- Verschuren, P. (2011). *De probleemstelling voor een onderzoek. Met ondersteuning van analytische en denktechnische hulpmiddelen*. Houten/Antwerpen: Spectrum.
- Verstraete, P. (2009). Savage solitude: the problematisation of disability at the turn of the eighteenth century. *Paedagogica Historica*, 45(3), 269-289.
- Verstraete, P. (2011). Het weerspiegelde denken: geschiedenis van de zorg voor personen met een handicap in het licht van Michel Foucaults biopolitiek. In P. D. A. Van Gorp, *Pedagogische Historiografie: een socio-culturele lezing van opvoeding en onderwijs*. (pp. 173-191). Leuven/Den Haag: Acco.
- Vogels, M. (2004). *Welzijnsbeleid in Vlaanderen*. Leuven: Uitgeverij Lannoo.
- vzw, G. (sd). *Visies op handicap*. Opgehaald van http://www.gripvzw/visies_op_handicap.html
- Wester, F., Smaling, A., & Mulder, R. (2000). *Praktijkgericht kwalitatief onderzoek*. Bussum: Coutinho.

Williams, F. (1999). Good-enough Principles for Welfare. *Journal of Social Policy*, 28(4), 667-687.

World Health Organisation. (2002). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health. ICF*. Opgeroepen op januari 29, 2015, van [www.who.int](http://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf?ua=1):
<http://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf?ua=1>

Wuyts, B. (2005). *Over narren, kreupelen, doven en blinden. Leven met een handicap van de oudheid tot nu*. Leuven: Davidsfonds.

8. Bijlagen

8.1. Steekproefgegevens

(Onderaan de tabel staan de afkortingen toegelicht.)

Lfts cat.	Relatie tot pmb	Vertrouwdheid met sector	Context –schets
60+	Vrijwilliger	echtgenote werkte in VAPH-woonvoorziening	Pablo, 73 jaar, heeft licht mentale beperking, woont 7 jaar alleen, naast steunfiguur; was voordien in pleeggezin, doet vrijwilligerswerk
60+	ouders	Geen: vader bedrijfsleider, moeder leerkracht	Karel, 41 jaar, woont 14 jaar alleen, werkt via BesW, heeft NAH ten gevolge van fietsongeval als kind, heeft een broer en een zus.
50-60	Moeder	Werkte zelf in gezondheidszorg	Andres, 23 jaar, heeft ASS, mentale en fysieke beperking, woonde volledig in gezin tot najaar 2015, sindsdien tijdens de week in FAM (intensieve woonondersteuning), heeft 12 jaar jongere broer, moeder is alleenstaand.
40-50	Tante	Verpleegkundige	Steven, 25 jaar, licht mentale beperking, werkt via BesW, woont 1 jaar alleen, na opname van de oma bij wie hij inwoonde, alleenstaande moeder verblijft in initiatief voor mensen met psychische kwetsbaarheid, heeft een broer, steunfiguur woont 20 km verder
60+	Vader (Ernest)	Iris is actief in gebruikers-organisatie, Ernest biedt haar assistentie bij die taken en dit is voor hem een belangrijke bron van info over de sector	Iris (42 jaar) is samen met Frederik, (44 jaar), beiden wonen een 10tal jaar samen en zijn rolstoelgebruikers. Frederik heeft bijkomend een mentale beperking, gaat 5 dagen per week naar een DC, voordien woonde hij in een bezigheidstehuis. Iris vertrok van bij haar ouders naar een trainingshuis voor 2 jaar, en leerde in die tijd Frederik kennen met wie ze ging samenwonen. Ernest, vader van Frederik woont 30 km van hen.
40-50	Pmb (Iris)		
60+	Ouders	Moeder werkte in VAPH woonvoorziening	Annelies, 47 jaar, NAH door bromfietsongeval op 16jarige leeftijd, werkt in BesW, woont sinds enkele jaren samen met vriend, voordien in woonvoorziening. Zus is overleden, heeft een jongere broer.
50-60	Ouders	Geen	Jeroen, 31 jaar, heeft mentale en fysieke beperking, gaat naar DC, woont 1,5 jaar samen met 2 andere pmb in een huis nabij DC, met thuiszorg en taakverdeling in zorg tussen steunfiguren van de 3. Woonde voordien bij ouders, heeft nog een broer.

50-60	Zus	Werkt als psychiatrisch verpleegkundige	Michiel, 63 jaar, met mentale en psychische kwetsbaarheid, woont 15 jaar alleen, tot dan steeds bij ouders. Heeft een broer en 2 zussen. De laatste jaren gaat alleen wonen steeds moeilijker, Michiel sluit zich af, gaat niet meer naar DC, neemt zelf weinig tot geen initiatief. Pas sedert enkele jaren ondersteuning door begeleidende dienst.
60+	Zus en schoonbroer	Geen	Brent, 55 jaar, heeft een mentale beperking. Woont 4 jaar alleen sinds overlijden van ouders. Gaat naar DC. Heeft 2 zussen, zijn beide broers zijn overleden. Steunfiguur woont in dezelfde gemeente, andere zus woont in Wallonië.
40-50	Zus	Is sociaal werker van opleiding	Ward, 53 jaar, heeft een licht mentale beperking, gaat naar BesW., ging als volwassene alleen wonen. Komt uit groot gezin, een broer heeft gedragsproblemen en woont permanent in VAPH woonvoorziening.
60+	Halfzus	Opvoedster in VAPHvoorziening	Jos, 46 jaar, NAH door beroertes, woont 2,5 jaar alleen, voordien bij bejaarde ouders, heeft 3 oudere halfzussen, 1 zus is meest betrokken. Gaat 1 dag per week naar DC.
50-60	Zus	Geen	Maya, 37 jaar, heeft ernstige vorm van ASS, beperkte sociale vaardigheden, na overlijden van moeder 9 jaar geleden alleen gaan wonen, vader woont in de buurt. Gaat naar DC en doet vrijwilligerswerk, enige zus woont een kleine 20 km verder.
40 -50	Ouders	Ouder werkt als verpleegkundige	Bruno, 25 jaar, heeft een mentale beperking, gaat naar DC, woont 1,5 jaar samen met andere pmb, met thuiszorg en taakverdeling in zorg tussen steunfiguren. Woonde voordien bij ouders en heeft nog een zus.
50-60	Vriendin (Claire)	Werkte in revalidatiecentrum	Marie, 70 jaar, heeft een mentale beperking, als kind geplaatst, Marie en Claire leerden elkaar kennen in het revalidatiecentrum, hielden contact, Claire ving Marie op toen ze weg moest uit voorziening, sindsdien gaat Marie naar een seniorenDC. Een tiental jaar later kon ze verhuizen naar een serviceflat vlakbij. Sinds enkele jaren heeft Claire (eindelijk) ondersteuning als steunfiguur. Zij is zelf rolstoelgebruikster.

ASS : autismespectrumstoornis

BesW: beschutte werkplaats (maatwerkbedrijven werden voorlopig terug beschutte werkplaatsen).

DC: dagcentrum

DIO: Dienst Inclusief Wonen: personen met een beperking wonen inclusief, alleen of samen. De dienst biedt ondersteuning aan huis, op alle levensdomeinen waar nodig en kan thuiszorgdiensten mee helpen coördineren.

FAM: VAPH-voorzieningen voor volwassenen heten sinds kort 'Flexibel Aanbod Meerderjarigen'. De vroegere tehuizen niet-werkenden werden 'aanbieders voor intensieve woonondersteuning'.

Lftscat: leeftijd van de participanten, ondergebracht in categorieën: jonger dan 40 jaar, tussen 40 en 50, tussen 50 en 60 jaar of ouder dan 60. Exacte leeftijd is niet relevant voor dit onderzoek.

Pmb: Persoon met beperking

8.2. Leidraad voor de interviews

Vooraf:

Bedanken voor medewerking en tijd/ informed consent OK/ toestemming opname.

Interviewtopics:

1) Korte situatieschets:

- woonplaats, leeftijd, geslacht van participant + pmb
- relatie steunfiguur/zorgvrager tov elkaar
- woonsituatie zorgvrager momenteel + hoelang ongeveer + hoe was situatie voordien

2) Positie van volwassene met een beperking in de zorg:

- ° Ondersteuning door een dienst, specifiek vr personen met een handicap: wat houdt dit in? Nog andere (professionele) diensten die ondersteuning bieden?
- ° waarover kan (of zou kunnen) uw familielid zelf nog beslissingen nemen volgens u? met of zonder ondersteuning/hulp. Krijgt hij/zij die mogelijkheid? Waarom wel/niet?
- ° welke zijn volgens u de grootste verschillen met de vroegere woonvorm (op vlak van zelf kunnen beslissen, omgang met uw familielid)? Kunt u daar een voorbeeld van geven? Waarmee heeft dat verschil te maken volgens u?

3) Rol van het netwerk:

- ° Wie bent u volgens jou voor de pmb? (partner, belangenbehartiger, steun en toeverlaat, vertrouwenspersoon, 'warmte', 'ontspanning', 'het gewone leven', 'al wat de professionelen niet zijn',...). + toelichting
- ° wat zijn voor u de belangrijkste motieven om te doen wat u nu doet?
- ° hoe staat u daar tegenover: tevreden of zou u het anders/meer willen? Wat hebt u daarvoor nodig? Wie/wat zou dit mogelijk maken?
- ° indien u de tijd kon terugdraaien, en u kunt opnieuw beginnen, wat zou u wel of niet anders doen?
- ° Neemt u zelf bepaalde zorgtaken op? Welke? Om welke reden doet u dit (wordt dit uitdrukkelijk van u verwacht, door wie? Hebt u het gevoel dit te moeten doen, 'het hoort zo' of 'niemand anders kan het doen'? hebt u daar zelf kunnen voor kiezen en wat betekent dat voor u?)
- ° Wat is belangrijk, wat moet aanwezig zijn om te zorgen dat u kan doen wat u doet of wilt doen? Is dit er nu ook in de werkelijkheid?
- ° wat vindt u persoonlijk van belang om zelf – als familie - te kunnen beslissen over de zorg? Kan u aangeven waarom dit belangrijk is voor u? Krijgt u daarvoor nu voldoende de kans?
- ° waarover heeft uw familielid (pmb) een andere mening dan uzelf? Wat gebeurt dan? Kunt u een voorbeeld geven?
- ° welke positieve zaken en/of moeilijkheden ervaart u of hebt u ervaren bij het organiseren van de zorg?

4) Ervaren verwachtingen t.a.v. het netwerk:

De voorbije maanden verscheen regelmatig een artikel in de pers over de veranderingen die er aan komen voor PmH. Zo ondermeer het ander financieringssysteem waarbij de subsidie niet meer toegekend wordt aan de voorziening maar aan de PmH zelf. Daardoor zou de PmH, als een volwaardige burger, meer zelf kunnen beslissen bij wie hij terecht kan voor de ondersteuning en zorg die hij nodig heeft.

- ° Als u dit hoort, waaraan denkt u dan? Misschien ziet u voordelen? Misschien maakt u zich ook zorgen?
- ° Indien u daarover zou kunnen beslissen, wat zou u voor uw familielid willen veranderen? Kunt u dit verduidelijken?
- ° Denkt u dat dit veranderingen voor u zal meebrengen? Welke? Hoe staat u daar tegenover?
- ° Zou u zelf meer willen opnemen in de zorg? Aan wat denkt u dan concreet? Kan u nader toelichten?

Een ander begrip dat de laatste tijd frequent opduikt is 'vermaatschappelijking' van de zorg of zorg 'in en door' de samenleving.

- ° Waaraan denkt u dan als u dit hoort of leest/ wat betekent dit volgens jou?
- ° misschien hebt u deze 'trend' al aan den lijve kunnen ondervinden?
- ° Welke veranderingen/gevolgen zou dit kunnen hebben voor uw familielid in de woonvoorziening? (positieve en negatieve?)
- ° waar haalt u de nodige informatie hierover?

5) Verwachtingen van het netwerk ten aanzien van andere actoren:

- ° Wat verwacht u van de professionele zorg, als u denkt aan de veranderingen/ meer zorg in en door de samenleving?
- ° wat verwacht u van de buurt? Van de overheid?

6) Tenslotte

- ° Verliep het interview zoals u verwacht had, wist u voldoende vooraf?
- ° Wilt u zelf nog iets kwijt? Vragen die u verwachtte en die ik niet gevraagd heb?
- ° Bedanken + terug contact na verwerking (vermoedelijk eind maart): feedback mogelijk

8.3. Informatiebrief



FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Izegem, 14 november 2015

Beste steunfiguur,

Als eindwerk voor mijn opleiding Sociaal Werk doe ik momenteel een onderzoek omtrent de 'vermaatschappelijking van de zorg'. Hierbij wil ik nagaan wat de evolutie naar 'meer zorg in en door de samenleving' betekent voor familieleden en andere steunfiguren van volwassenen met een handicap.

Vandaag zijn 'eigen regie' en 'volwaardig burgerschap' van personen met een beperking heel belangrijk. Vanuit het beleid is de 'Persoonsvolgende Financiering' die er aan komt, ook een duidelijke stap in die richting. Het stimuleren van zelfzorg en zorg in de eigen omgeving worden hier heel vaak aan gekoppeld. Ik vermoed dat dit ook veranderingen en/of verwachtingen te weeg brengt voor steunfiguren en personen in de onmiddellijke omgeving van de persoon met een beperking. Uw ervaringen en opvattingen hierover, als steunfiguur, zijn voor mij dan ook van heel grote waarde.

In een interview zou ik u graag enkele vragen stellen. Deze gaan *ondermeer* over:

- welke ondersteuning/zorg de persoon in uw omgeving volgens u nodig heeft, als dit in de praktijk ook gerealiseerd kan worden (en door wie en/of welke diensten dit dan gebeurt).
- welke positieve zaken en/of moeilijkheden u ervaren hebt bij het organiseren van deze zorg.
- wat u zelf nodig hebt om te kunnen doen wat u doet, of dit er in de realiteit ook voldoende is en wat u daarbij verwacht van de onmiddellijke omgeving, professionelen en overheid.
- wat voor u de belangrijkste redenen zijn om te doen wat u doet.

Dit interview zou naar schatting zo'n 45 minuten van uw tijd in beslag nemen. Op de verklaring in bijlage, vindt u verdere informatie over wat u van mij mag verwachten.

Indien u bereid bent om deel te nemen aan het onderzoek, dan kunt u aan een medewerker van [ORGANISATIE] laten weten dat uw contactgegevens aan mij doorgegeven mogen worden. Zo kan ik u contacteren voor een afspraak. Of u kunt mij rechtstreeks contacteren. Vooraleer we het interview starten, ondertekenen wij dan de bijgevoegde informatieverklaring.

U kunt me gerust contacteren indien u nog bijkomende vragen hebt.

Alvast heel erg bedankt om uw medewerking aan mijn onderzoek te overwegen!

Met vriendelijke groeten,

Vanessa Dermaut
0473/50 54 24
vanessa.dermaut@ugent.be

8.4. Informed consent



FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

INFORMED CONSENT

In het kader van mijn opleiding Sociaal Werk aan de universiteit van Gent, koos ik voor het thema 'vermaatschappelijking van de zorg' als onderwerp van mijn thesis. Meer concreet wil ik via kwalitatieve interviews nagaan wat de zorg voor personen met een handicap betekent voor familieleden en hoe zij de evolutie naar 'meer zorg in en door de samenleving' ervaren. Ik wil me specifiek richten naar familieleden van volwassenen met handicap die door een VAPH-dienst ondersteund werden of worden, of die de vraag stellen naar sectorspecifieke ondersteuning.

Wat betekent meedoen aan dit onderzoek voor u

Dit betekent dat u deelneemt aan een interview dat naar schatting 45 minuten duurt. Dit interview kan bij u thuis doorgaan of op een plaats die we afspreken. De vragen gaan voornamelijk over hoe u de positie van personen met een beperking ervaart in de samenleving, hoe u uw rol ziet t.a.v. uw familielid met een beperking en welke verwachtingen u hebt t.a.v. andere actoren in de zorg. Na verwerking van het interview wordt de interpretatie door mij opnieuw bij u getoetst. Hoe dit gebeurt, wordt op het einde van het interview met u afgesproken.

Vrijwilligheid van deelname

U bent geheel vrij om al dan niet deel te nemen. Er zijn geen directe risico's verbonden aan dit onderzoek. Al dan niet deelnemen heeft geen enkele invloed op de zorg aan uw familielid. U kan ten allen tijde beslissen om uw deelname te stoppen.

Vertrouwelijkheid van de gegevens

Dit interview is vertrouwelijk. Andere personen of diensten hebben geen inzage in wat door u gezegd wordt. De gegevens van dit onderzoek worden anoniem verwerkt. Het interview wordt opgenomen en daarna uitgetikt voor verwerking. Hierbij wordt alle informatie (bv. namen, plaatsen) die tot herkenning zouden kunnen leiden, weggelaten of vervangen door fictieve namen. De audio-opname wordt vernietigd na het uittikken. Identiteitsgegevens worden na het interview vernietigd en vervangen door een nummer, voor de verdere verwerking.

Nadere informatie

Mocht u nog bijkomende vragen hebben met betrekking tot dit onderzoek, dan kunt u mij rechtstreeks telefoneren (0473/ 50 54 24) of mailen (vanessa.dermaut@ugent.be).

Heel hartelijk dank voor uw medewerking!

Ik, ondergetekende,....., wens deel te nemen aan het hierboven omschreven onderzoek. Ik werd vooraf voldoende op de hoogte gebracht.

Datum:

De participant

de onderzoeker

8.5. Brief voor steunfiguren

Een eerste rapport van de onderzoeksresultaten werd per mail of per post overgemaakt aan de participanten. Het rapport bevatte heel veel interviewfragmenten. Hierbij werd telkens het interviewnummer vermeld en per respondent werd meegedeeld met welk nummer zijn/haar interview correspondeerde, om controle over de eigen citaten mogelijk te maken. Hieronder de begeleidende brief die meegestuurd werd.

Beste steunfiguur,

Zoals beloofd hieronder de resultaten na verwerking van 14 interviews. De interviews werden eerst letterlijk uitgetypt. Namen van plaatsen en personen werden gewijzigd of weggelaten, waar mogelijk werden namen van diensten en organisaties vervangen door de neutrale term (bv. begeleid wonen) om de anonimiteit te garanderen. Enkel Bruggesteun en Oikonde bleven vermeld, omdat deze diensten ook in het eindwerk toegelicht en vermeld zullen worden.

Indien u zich niet kan vinden in bepaalde interpretaties, of u wil dat bepaalde fragmenten uit uw interview niet vermeld worden, dan kunt u me dit laten weten.

Samen vormden jullie mijn 'steekproef'. Ik moet een aantal gegevens vermelden, deze vindt u op het einde van dit verslag. Gelieve na te kijken of deze kloppen voor uw situatie en of dit op vlak van anonimiteit geen probleem is voor u.

Mag ik u vragen om opmerkingen te laten weten vóór 20 april, telefonisch (0473/ 50 54 24) of via mail (vanessa.dermaut@ugent.be), dan kan ik dit nog aanpassen.

Tot slot wil ik u nogmaals bedanken voor uw deelname. Zonder uw tijd en openhartige gesprekken kon dit onderzoek niet tot stand komen. Hartelijk dank!!

*Vanessa Dermaut,
9 april 2016.*

8.6. Van *nodes* naar knooppunten

Hier vindt u het resultaat, na meerdere fases doorlopen te hebben, van de verwerking van de data. De thema's, subthema's en bijhorende codes staan per thema alfabetisch door het gebruik van Nvivo. 'Persoon met een beperking' werd afgekort als 'pmb'.

Eigen regie en het handelen van de steunfiguur:

Bezorgdheid:

bezorgdheid door kwetsbaarheid
bezorgdheid voor toekomst (onzekerheid)

Complexiteit eigen regie

conflict eigen regie pmb - steunfiguur
meer zorg dan aanvankelijk gedacht, bedoeld
ouders sparen 'brussen' maar rekenen er wel op voor de toekomst
zorg als plicht, uit noodzaak, vanzelfsprekend
zorgverlener moeten zijn in plaats van familie
verlichting/verzwaring van zorg door het samenwonen van pmb met andere pmb
zorg als verrijking

Grenzen stellen

draagkracht steunfiguur overschreden
grenzen stellen als steunfiguur
schuldgevoelens als steunfiguur
verlieservaring op allerlei vlakken
zorg voor jezelf om je recht te houden noodzakelijk

Gedeelde zorg

blijvende professionele ondersteuning wenselijk, noodzakelijk
erkenning als steunfiguur door professionelen
garantie - belang van back-up, als het voor steunfiguur niet meer lukt
gedeelde zorg
geruststellend voor steunfiguur (aanwezigheid van professionelen)
inspraak steunfiguur in professionele zorg
onafhankelijke, neutrale persoon die kan tussenkomen
ondersteuning van steunfiguur belangrijk
probleemdefinitie samen met steunfiguur
ruimte voor ontmoeting = belangrijk volgens steunfiguur
samenwerking tussen ondersteunende diensten belangrijk
steunfiguur en professionelen: elkaar aanvullend
uitzoeken, opstarten door professionelen

Verdeelde zorg

concurrentie steunfiguur/professionelen; moeten verantwoorden en motiveren
Diverse diensten en sectoren
gebrek aan beschikbaarheid dienstverlening ten koste van eigen regie van het netwerk
gevoel er alleen voor te staan
gevoel familie als backup voor professionele zorg
gevoel v machteloosheid, onrechtvaardigheid
zelf uitzoeken wat bestaat

Ongelijkheid in zorg

Middenklasse norm

mondigheid steunfiguur is vereiste om nodige zorg te krijgen
motiveren voor professionele ondersteuning
ongelijkheid ook in zorg, weerspiegeling sociale lagen
steunfiguur mondig, uitgebreid netwerk

Ongelijke toegang

algemene dienstverlening niet aangepast aan pmb (begrijpbaar)
bureaucratie
hoge financiële drempel
te weinig diensten

Vertrouwdheid van steunfiguur met sociale sector

Eigen regie pmb en positie in de samenleving

Burgerschap

geen volwaardig burgerschap
meedoen, participatie als norm
rechten maar ook plichten
relationeel burgerschap
volwaardig burgerschap met focus op rechten

Complexiteit eigen regie

aandacht voor gelijkenissen
complexiteit van de zorgvraag
eigen regie
erkennen van eigen regie pmb door steunfiguur
ingrijpen (*door kwetsbaarheid*)
kwetsbaarheid pmb
toegenomen veerkracht, onverwachte sterktes (*dankzij inclusief wonen*)
vraagsturing?

wens van pmh
noodzakelijke verandering van woonsituatie

Gebrek aan gepaste omkadering

geweigerd door aanwezigheid netwerk
nodige hulp niet aanwezig/beschikbaar

Gepaste omkadering

belang van gepaste omgeving en ondersteuning: zelfregie en betrokkenheid stijgt
financiële compensatie voor handicap
hiaten in dienstverlening ten koste van inclusie
professionelen met kennis van problematiek maakt een verschil
tijd van steunfiguur maakte alleen wonen mogelijk

Vershil in houding buurt, samenleving

+ en -- van (on)zichtbare beperking
aanvaarding pmb in buurt door karakter
beperkte aanvaarding in buurt door afwijken 'norm'
contact van steunfiguur in buurt belangrijk voor hulp van bureaus

diversiteit als sterkte
dragende samenleving, buurt
mate van vertrouwdheid van buurt met sector
ondersteuning door omgeving heeft grenzen
samenleving kijkt neer op pmb

Vermaatschappelijking

Betekenis vermaatschappelijking

nog meer moeten doen als mantelzorger zonder compensatie
residentieel kan ook
vermaatschappelijking = netwerk rond pmh versterken
vermaatschappelijking is ook en vooral diensten
weinig info over vermaatschappelijking en veranderingen

Pluspunten, kansen

Inclusieve inclusie
huidige trend (meer betrokkenheid mantelzorg) als positief ervaren

Risico's

andere kant, omgekeerde van bedoeling
besparingen van overheid
exclusieve 'inclusie'
tegenstrijdigheid in beleidsbeslissingen, verschil in woord en daad
uitdagingen vermaatschappelijking
vermaatschappelijking is tegenstrijdig aan hoe samenleving geëvolueerd is
te weinig professionele ondersteuning

Verandering?!

p2020 zal niets veranderen aan mijn situatie
paradigmaverschuiving

Verwachtingen ten aanzien van medeburgers

verwachtingen tav buurt
steun van omgeving belangrijk vr steunfig
+ zie bij 'burgerschap'

Verwachtingen ten aanzien van overheid

andere verwachtingen ten aanzien van overheid
bereikbaarheid en beschikbaarheid van diensten
financiële compensatie voor steunfiguur, mantelzorger/ voor pmb
foutieve (suggestieve) berichtgeving in media
stem geven aan steunfiguren, netwerk/ gebrek aan stem
toegankelijkheid verhogen
uitbouw thuiszorg nodig vooraleer thuisblijven stimuleren

Verwachtingen ten aanzien van professionelen: zie gedeelde zorg