

**Drs. Esther Plemper
Dr. Katja van Vliet**

**Community care: de uitdaging
voor Nederland**

Januari 2003

Uit: *RMO Advies 25 De handicap van de samenleving*, november 2002.

Inhoud

1	Inleiding	5
1.1	Aanleiding tot de achtergrondstudie	5
1.2	Onderzoeksvragen	5
1.3	Onderzoeksopzet	6
1.4	Analyseschema's	6
1.5	Leeswijzer	7
2	Community care	9
2.1	Community care als sociologisch concept	9
2.2	De oorsprong van community care	10
2.3	Community care en verwante concepten	11
2.4	Community care en verwante concepten in Nederland	13
3	Community care in de praktijk	19
3.1	De uitvoering van community care en vermaatschappelijking in de praktijk	19
3.2	De kritiek op community care en vermaatschappelijking	21
3.3	Analyseschema community care	24
4	Succes- en belemmerende factoren voor community care	29
4.1	Korte geschiedenis van de Nederlandse zorg	29
4.2	De vorming van de zorg als een aparte beleidssector	31
4.3	Het systeem van de zorg	32
4.4	Paradigma's in de zorg	35
4.5	Analyseschema community care	38

5	Naar een succesvolle community care	39
5.1	Draagvlak voor community care	39
5.2	Verantwoordelijkheid voor community care	43
5.3	Voorwaarden voor community care	43
6	Samenvatting en beantwoording probleemstelling	51
	Geraadpleegde literatuur	63
	Afkortingen	71

1 Inleiding

1.1 Aanleiding tot de achtergrondstudie

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

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

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

1.2 Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen bij de achtergrondstudie luiden als volgt:

- Hoe ziet community care in Nederland anno 2002 eruit? Hoe verhoudt de invulling zich tot de oorspronkelijke betekenis van community care en tot community care in andere landen? Welke visie ligt ten grondslag aan community care?
- Wat is nodig om community care in Nederland te doen slagen, zodat mensen met beperkingen als burgers in de diverse levensdomeinen kunnen functioneren? Welke bestuurlijke, burgerlijke en maatschappelijke verantwoordelijkheden horen daarbij?

1.3 Onderzoeksopzet

Om de achtergrondstudie te verrichten, zijn de volgende onderzoeksmethoden toegepast:

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

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

1.4 Analyseschema's

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

Schema 1.4.1.

Community care

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

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

Schema 1.4.2.

Belemmerende en bevorderende factoren voor community care

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

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

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

Schema 1.4.3.

Voorwaarden voor slagen van community care

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

1.5 Leeswijzer

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

2 Community care

2.1 Community care als sociologisch concept

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

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

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

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

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

Schema 2.1.1.
Community care

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

2.2 De oorsprong van community care

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

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

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

In de jaren zeventig was sprake van een toenemende focus op samenwerking tussen de medische gezondheidszorg, sociale zekerheidsvoorzieningen en andere sociale voorzieningen.⁸ In dezelfde periode leverden wetenschappers en politici veel kritiek op de leefsituatie in instellingen.

In 1985 werd de basis gelegd voor de latere community care met het regeringsrapport 'Community care with special reference to adult mentally ill and mentally handicapped people'. De participatie van mensen met een handicap of stoornis staat hierin centraal. De beleidsnota die bepalend was voor de organisatie van de zorg in Groot-Brittannië is 'Caring for People. Community Care in the Next Decade and Beyond' uit 1989. Community care wordt hierin gedefinieerd als 'het verschaffen van diensten en ondersteuning aan ouderen, (ex-)psychiatrische patiënten, mensen met een zintuiglijke, lichamelijke of verstandelijke handicap die deze ondersteuning nodig hebben om zo zelfstandig mogelijk te leven in hun eigen hui

³ Rockwell, 1932.

⁴ Zie bijv. Gerver, 1966; Mind, 1976.

⁵ Ministry of Health, 1963.

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

⁷ Moncrieff, 1966.

⁸ Department of Health & Social Security, 1978.

zen dan wel in huisvesting in de community'.⁹ Informele zorg en vrijwilligerswerk vormen een fundamenteel onderdeel van community care.

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

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

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

2.3 Community care en verwante concepten

Community care hangt samen met een aantal verwante concepten, zoals deinstitutionalisering. Hieronder wordt verstaan het proces waarbij instituten worden vervangen door kleinschalige woonvormen en woningen in de samenleving. Koplopers op het gebied van deinstitutionalisering zijn Noorwegen en Zweden.¹⁰ Al in de jaren vijftig vond geleidelijke afbouw plaats van de grote instituten. Vanaf de jaren zeventig versnelde het tempo.

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

- Wonen in een kleine groep. Maximaal vijf appartementen in een wijk. De begeleiding is 24 uur per dag aanwezig.
- Wonen in een servicewoning. Vijf tot tien appartementen in een wijk. Begeleiding is mogelijk en er zijn gemeenschappelijke voorzieningen.

⁹ Van der Ham, 1995.

¹⁰ Zie voor een overzicht van Noorwegen en Zweden: Overkamp, 2000. Zie voor community care in Zweden: http://www.omroep.nl/rvu/index.html#@http://www.omroep.nl/rvu/rvu_web/gehandicapten/

- Wonen in een aangepast huis met een persoonlijk begeleider. Deze vorm bestaat alleen voor mensen met een ernstige handicap.

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

In Noorwegen waren de instituten altijd al kleinschalig. Toch was er ook kritiek van ouders op de leefsituatie in de zorginstellingen. Vooral deze kritiek heeft ervoor gezorgd dat in 1988 de formele beslissing tot deinstitutionalisering werd genomen. In de eerste helft van de jaren negentig vond de ommezwaai plaats, die een van de belangrijkste politieke hervormingen in Noorwegen na de Tweede Wereldoorlog was. Net als in Zweden kwam de verantwoordelijkheid voor de zorg en ondersteuning bij de gemeenten te liggen. Ook werd in de wet vastgelegd dat mensen met een beperking recht hebben op een woning in een gewone omgeving, op regulier onderwijs en op regulier werk. Sinds 1996 woont niemand in Noorwegen meer in een instituut.

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

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

Net als in de Scandinavische landen zette de deinstitutionalisering in de Verenigde Staten zich in versneld tempo door in de jaren zeventig. In 1971 pleitte president Nixon voor uitbreiding van 'community support' en riep de burgers op het mede mogelijk te maken dat mensen met een verstandelijke handicap konden terugkeren uit de staatsinstituten naar de samenleving om een zinvol leven te kunnen leiden. Om community support mogelijk te maken, kwamen er financieringsprogramma's voor alternatieven voor instituutzorg ('Medicaid Home and Community Based Services'), aanvullende inkomensfinanciering voor mensen met een handicap ('Supplement Security Income Program') en onderwijsprogramma's voor kinderen met een handicap ('Education for All Handicapped Children Act').¹²

In de jaren tachtig pleitten de civil rights movement en de diverse advocacy organisaties niet alleen voor normalisatie, maar ook voor integratie en participatie van

¹¹ Van Loon, 2001.

¹² Zie o.a. Van Loon, 2001.

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

2.4 Community care en verwante concepten in Nederland

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

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

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

¹³ Zie o.a. Plemper & Gorter, 1994..

¹⁴ Tweede Kamer, 1996a.

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

¹⁶ De Swaan, 1982.

ënt. Er kwamen ondernemingsraden van werknemers en medezeggenschapsraden van ouders op scholen.

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

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

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

In de geest van de tijd werden ook ouders en familieleden van mensen met een verstandelijke handicap mondiger. Net als in andere landen werd er kritiek geuit op de leefsituatie in de instituten. De groepsgewijze benadering en de grootte van de groepen lieten weinig ruimte over voor individuele aandacht. Verschillende ouders wezen erop dat de instelling geen ideale leefomgeving was. Ouders van bewoners van Nieuw-Dennendal richtten het Landelijk Ouderberaad Moderne Zwakzinnigenzorg (LOMZ) op. Het beraad bleef ook na de ontruiming actief, onder meer in het stimuleren van het oprichten van gezinsvervangende tehuizen.

Er kwam steeds meer aandacht voor begeleiding en behandeling binnen de zorginstituties door orthopedagogen, psychologen, psychiaters en therapeuten. Zij uitten

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

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

¹⁹ Zie voor een chronologisch overzicht van Nieuw-Dennendal: <http://members.lycos.nl/HansGrimm/index-107.html>

eveneens kritiek op het weinig stimulerende leefmilieu van de instelling. Jan Foudrains bestseller 'Wie is van hout ...' (1971) en 'Het vuile schort' (1975) van Joop Fennis beschreven de onwenselijke situaties in respectievelijk de psychiatrie en de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

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

Een belangrijk kenmerk van de nieuwe zorg werd de vraaggerichtheid. Er werd gestreefd naar zorg op maat. Iemand moet de hulp en verzorging krijgen die voor hem of haar in een bepaalde situatie op een bepaald moment nodig of gewenst is. Niet meer zorg dan nodig, maar ook niet minder zorg en geen andere zorg indien de benodigde zorg niet beschikbaar is. Om de zorg meer vraaggericht te maken, werd in 1991 het persoonsgebonden budget geïntroduceerd. Dit gaf mensen met een handicap en hun ouders de mogelijkheid om zelf geïndiceerde zorg in te kopen.²¹

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

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

²⁰ Tweede Kamer, 1995.

²¹ Ministerie van WVC, 1991.

een beleid naar community care; het aangeven van beleidsrichtingen en de daarbij behorende randvoorwaarden en knelpunten.

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

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

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

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

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

In het 'Beleidskader gehandicaptenzorg' van september 2001 staat dat de ondersteuning van deelname van mensen met een handicap aan de samenleving in de eerste plaats uit de samenleving zelf dient te komen: van sociale netwerken en organisaties als woningcorporaties, bedrijven, scholen, buurthuizen, sportaccommodaties en openbaar vervoer. Dit betekent dat het aanbod van deze organisaties toegankelijk dient te zijn voor mensen met beperkingen. Het wetsvoorstel Gelijke Behandeling op grond van Handicap of Chronische Ziekte (WGBH/CZ), waaronder ook psychisch gehandicapten vallen, zal niet alleen het expliciet of impliciet maken van onderscheid verbieden, maar kan ook verplichtingen opleggen tot het aanbrengen van doeltreffende aanpassingen, bijvoorbeeld in de sfeer van arbeid en onderwijs. Er wordt nog bezien in hoeverre de wet kan worden uitgebreid naar andere terreinen, zoals vervoer, wonen en goederen en diensten.

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

Zowel community care als vermaatschappelijking hebben tot doel mensen met een handicap of beperking te ondersteunen bij het leven in en deelnemen aan de samenleving. Community care wordt in Nederland primair gebruikt als het de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap betreft. Als het de zorg voor mensen met een psychiatrische achtergrond betreft, wordt vaker gesproken van vermaatschappelijking. Deze twee benamingen voor een verschijnsel waarmee hetzelfde doel wordt beoogd, zijn illustratief voor de scheiding tussen de twee sectoren: de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap en de geestelijke gezondheidszorg. Er tonen zich echter voorzichtig scheuren in de spreekwoordelijke muren. De nieuwe benaming die de Taskforce Vermaatschappelijking gebruikt voor mensen met een psychiatrische stoornis ('psychisch gehandicapten') is een stap in de richting van samenwerking. In haar reactie op het advies van de taskforce (2002) meldt de minister van VWS voornemens te zijn een sterkere verbinding te leggen tussen de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg en de vermaatschappelijking van de ouderen- en gehandicaptensector. Ouderen die kwetsbaar zijn, en psychische en (verstandelijk) gehandicapten hebben grotendeels dezelfde basisvoorzieningen of maatschappelijk steunsystemen nodig om succesvol deel te nemen aan de samenleving. De minister sluit dan ook aan bij de gedachte om (ex-) psychiatrische patiënten te zien als mensen met een handicap die naast zorg extra steun nodig hebben op de maatschappelijke terreinen wonen, werken en welzijn.

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

²³ RMO, 2001.

Community care in de praktijk

3.1 De uitvoering van community care en vermaatschappelijking in de praktijk

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

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

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

Arduin in Zeeland kan worden beschouwd als een koploper op het gebied van community care. Het instituut is volledig ontmanteld. Toch heeft ook Arduin in eerste instantie geheel vanuit de eigen instelling vormgegeven aan dit beleid. An

²⁴ NIZW, 2000.

dere levensgebieden, zoals arbeid en wonen, werden hierin niet betrokken.²⁵ Momenteel worden er wel initiatieven in die richting ontplooid. Arduin is voornemens de functie wonen onder te brengen bij de woningcorporaties en zorg bij de thuiszorgorganisaties.

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

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

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

Cliënten voelen zich vaak weinig betrokken bij het proces van vermaatschappelijking.²⁹ Uit de zorg voor mensen met een handicap bereiken ons verhalen van bewoners die het 'stikgezellig' vinden om in een huis te wonen met een paar anderen en nooit meer terug willen naar het inrichtingsterrein.³⁰ Uit de verhalen van cliënten

²⁵ Plemper et al., 2002.

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

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

²⁸ Houthuijs, 2001.

²⁹ Kwekkeboom, 1999.

³⁰ Houthuijs, 2001.

ten van Arduin blijkt hoe zij het verdwijnen van de instituutzorg als een bevrijding ervaren.³¹

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

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

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

3.2 De kritiek op community care en vermaatschappelijking

Er wordt van diverse kanten kritiek geuit op het begrip community care. De term 'care' zou niet aansprekend zijn, omdat deze te veel herinnert aan de instellingszorg. Alternatieven zijn de Amerikaanse termen 'community support' of 'commu

³¹ Van Loon, 2001.

³² Zie Beltman, 2001; Overkamp, 2000.

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

³⁴ Overkamp, 2000; De Klerk, 2002.

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

nity living'. Community support maakt duidelijk dat mensen met een handicap in de samenleving worden ondersteund door de samenleving. Community living legt het accent op het leven in en het deelnemen aan de samenleving.

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

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

Ook de vernieuwingsdrift van de ouder- en familieverenigingen zien we afnemen. In 1999 barstte de bom binnen het Werkverband van Ouders rond Internaten (WOI).³⁹ De reden hiervoor was de aanbeveling van de Beraadsgroep Community Care (1998) om ernaar te streven dat in 2010 alle mensen met een verstandelijke handicap in de samenleving zouden wonen. De Federatie van Ouderverenigingen (1999) noemde de aanbeveling van de beraadsgroep een contraproductieve conclusie. Zowel de koepels van de zorginstellingen als de ouders hebben zich tegen de volledige sluiting van instellingen gekeerd. Ook de politiek toont zich zowel ter rechterzijde als ter linkerkant een voorstander van keuzevrijheid voor mensen met een handicap en hun ouders. Wonen in een institutie moet als mogelijkheid blijven bestaan.⁴⁰ In de psychiatrie reageren de cliënten en hun familie afhoudend op de idee van vermaatschappelijking, mede door de verhalen over verwaarlozing en vereenzaming. Ypsilon, de vereniging van ouders van schizofreniepatiënten, spreekt over de 'onzin van vermaatschappelijking'.

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

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

³⁷ Vink, 2002.

³⁸ Westenberg, 2000.

³⁹ Elings, 2000.

⁴⁰ De Confrontatie, 14 juni 2002.

⁴¹ P. van den Beemt, Arduin.

⁴² H. Beltman, Philadelphia.

standhouden. Weer anderen pleiten voor een moratorium op vermaatschappelijking.⁴³

Wat betreft de aantallen mensen die worden bereikt met community care of vermaatschappelijking loopt Nederland achter bij andere landen. Ook het gebruik van middelen en maatregelen in de zorg is in ons land hoger dan in andere landen. Diverse buitenlandse critici beschouwen Nederland als een ‘achterlijk’ land of een ontwikkelingsland als het gaat om vernieuwingen in de zorg.⁴⁴ Kristjana Kristiansen, hoogleraar in de sociale wetenschappen aan de Universiteit van Trondheim, Noorwegen, meent dat er in Nederland sprake is van een ‘push-plan’ waarbij de instellingen de bewoners als het ware de samenleving in duwen in plaats van een ‘pull-plan’ waarbij de mensen met een handicap door de lokale gemeenschappen in de samenleving worden getrokken en verwelkomd. Kristiansen stond aan de basis van de grootschalige omvorming van de zorg voor mensen met verstandelijke handicap in Noorwegen. Ze was in 2000 op bezoek in Nederland en schrok van het feit dat er hier nog steeds zoveel mensen in instellingen wonen, vergeleken met andere landen. “Het is een grote rotzooi hier, de coördinatie, de beslissingslijnen. Er lijkt geen nationale visie te zijn, geen ideeën over waar het heen moet. Sommige managers vinden wel dat hun bewoners het instituut uit moeten, maar ze weten niet precies hoe. Er zijn geen rationele theorieën of modellen hoe dat eruit zou moeten zien. Ik zag gisteren een paar gloednieuwe voorzieningen, waarvan men zei dat ze volgens het Noorse model waren opgezet. Maar er leefden toch nog mensen in groepen van vijf of tien bewoners bij elkaar. Het waren gewoon kleine instituutjes”.⁴⁵ De kritiek is niet mals en niet geheel terecht. Er wordt voorbij gegaan aan de kwaliteit van de zorg door de instellingen.

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

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

⁴³ L. Henkelman, ZON.

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

⁴⁵ Derksen & Koolen, 2000.

3.3 Analyseschema community care

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

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

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

Schema 3.4.1.

Community care volgens vijf omschrijvingen en de praktijk anno 2002

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

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

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

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

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

4**Succes- en belemmerende factoren voor community care****4.1 Korte geschiedenis van de Nederlandse zorg**

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

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

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

we ten aanzien van de Nederlandse instituutzorg spreken van de wet van de remmende voorsprong.⁴⁶

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

Een andere belemmerende factor voor de totstandkoming van community care is gelegen in de lange traditie van het particulier initiatief in de zorg. Dit lijkt paradoxaal, omdat men zou verwachten dat zorg in en door de samenleving het best zou gedijen wanneer de samenleving zich kenmerkt door een sterk particulier initiatief. In Nederland hebben we echter te maken met een machtsstrijd tussen de overheid en de zorginstellingen. Het heeft lang geduurd voordat de overheid enige bemoeienis kreeg met de (gezondheids)zorg. Van oudsher boden kerken en religieuze ordes hulp aan armen en zieken in de gods- en gasthuizen. In de Gouden Eeuw beschouwden de rijke burgers liefdadigheid en het zorgen voor minder bedeelden als hun morele plicht. Ook tijdens de industrialisatie in de negentiende eeuw werden de armenzorg en de zorg voor hulpbehoevenden geboden vanuit het particulier initiatief. Talrijke inrichtingen boden mensen met een psychiatrische stoornis, mensen met een handicap, alcoholverslaafden, daklozen en ongehuwde moeders tijdelijk of levenslang zorg en onderdak. In die tijd sprak men over krankzinnigen, idioten, dronkaards en onaangepasten.

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

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

Zowel het particulier initiatief als de verzuiling zijn dermate diep verankerd in onze samenleving dat ze nog steeds in hoge mate het karakter van de zorg van vandaag bepalen en daarmee ook de uitvoering van het overheidsbeleid beïnvloeden en belemmeren. Overigens geldt de stelling andersom evenzo. Het particulier initiatief wordt in de realisatie van beleid en plannen beperkt door beleid en regelgeving van de overheid. Tjeenk Willink (2002) is van mening dat de dominantie van de overheid weinig heeft opgeleverd. Hij pleit voor een herwaardering van het particulier initiatief en een terugdringing van de invloed van de overheid. Rein

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

⁴⁷ Beltman, 2001.

ders (1999) meent dat er ruimte is voor een krachtige herwaardering van de particuliere zorgtraditie.

4.2 De vorming van de zorg als een aparte beleidssector

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

Pas met de invoering van de Gezondheidswet (1956), de Ziekenfondswet (1964) en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) in 1967 kwam de overheidsbemoeyenis met de volksgezondheid op gang. Volksgezondheid was aanvankelijk geen zelfstandig departement, maar ondergebracht bij het ministerie van Sociale Zaken. Het duurde tot 1971 tot de eerste minister van Volksgezondheid werd geïnstalleerd bij de vorming van het ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne. Beleidsonderdelen die tegenwoordig onder het directoraat-generaal Gezondheidszorg vallen, werden lange tijd tot Maatschappelijk Werk of Welzijn gerekend.⁴⁹ Er was een strikte scheiding tussen de traditionele intramurale voorzieningen – de verantwoordelijkheid van Volksgezondheid – en de semi-murale voorzieningen, zoals gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven voor mensen met een handicap die waren opgericht vanuit het departement van Maatschappelijk Werk. Deze scheiding heeft de totstandkoming van een integraal beleid voor de zorg aan mensen met een handicap in de jaren negentig bemoeilijkt. De verkokering van het beleid in sterk afbegrensde sectoren leidde tot de zgn. grensvlakproblematiek:⁵⁰ mensen met duale stoornissen of problemen, zoals een handicap én een psychische stoornis, vielen tussen twee zorgsectoren en twee beleidsonderdelen. We zien de verkokering op allerlei terreinen terug. Er was niet alleen sprake van de genoemde indeling naar zuilen, maar ook naar sector en naar zorg- en woonvorm.⁵¹

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

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

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

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

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

ben van een zorginstelling wordt vervangen door de idee dat deze mensen ondersteuning vanuit de samenleving behoeven. Deze ondersteuning dient primair uit de sociale omgeving en de reguliere instellingen te komen.

4.3 Het systeem van de zorg

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

- Allereerst treffen we de mensen die zorg ontvangen en hun ouders en vertegenwoordigers. Verder zien we beroepskrachten, medewerkers van koepelorganisaties, medewerkers van zorgverzekeraars, beleidsmakers, wetenschappers en onderzoekers. Zij vormen het microniveau.
- Op het mesoniveau gaat het om de organisaties waarbinnen de actoren van het microniveau opereren, zoals de cliëntenorganisaties, ouder- en familieverenigingen, zorginstellingen, koepelorganisaties, zorgverzekeraars, overheid, adviesorganen, universiteiten en onderzoeksinstituten. We vinden hier het particulier initiatief.
- Op het macroniveau betreft het sociale, culturele, economische, politieke ontwikkelingen en beleidstendenzen die van invloed zijn op de zorg, zoals zorg op maat, vraaggericht werken, PGB/PVB, vermaatschappelijking, community care, deconcentratie, geïntegreerde indicatiestelling, doelmatig werken, fusies, vergrijzing populatie, zwaardere zorgvraag, personeelstekort, bezuinigingen, maar ook nieuwe inzichten in ziektebeelden, diagnostiek, behandeling en medicatie.
- Op het metaniveau vinden we de heersende normen en waarden, bijvoorbeeld de wijze waarop we omgaan met mensen met een handicap en wat we onder kwaliteit van leven verstaan.

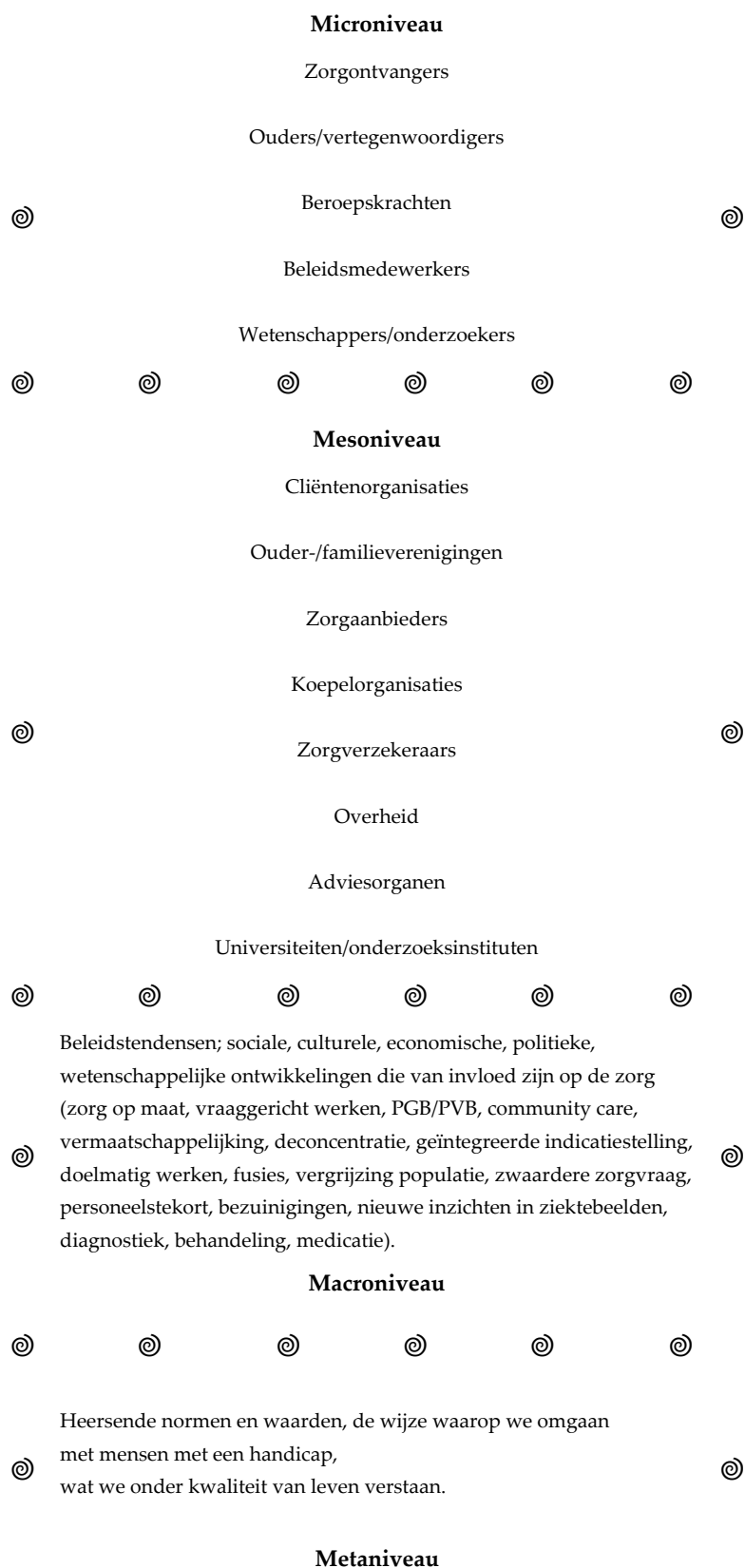
De actoren op het micro- en mesoniveau bepalen voor een deel de ontwikkelingen op het macro- en metaniveau in interactie en onderhandeling met elkaar. Evenzo bepalen het macro- en metaniveau weer in hoge mate het handelen van de actoren op de lagere niveaus. De ontwikkelingen en uitkomsten van de ontwikkelingen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

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

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

Schema 4.3.1.

Stelsel van de zorg in niveaus en actoren



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

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

Voorbeelden van incidenten die een onverwacht effect hadden op het zorgsysteem betreffen de ontruiming van Dennendal in 1974⁵⁴ en de affaire Jolanda Venema in 1988. Jolanda Venema was een vrouw met een ernstige verstandelijke handicap die vijf jaar geïsoleerd, naakt en vastgeketend in een instelling verbleef. Er was sprake van grote handelingsverlegenheid: de instelling wist zich geen raad met haar gedrag. Deze situatie bleek niet uniek. Het toenmalige ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC) stelde in 1989 vijf bovenregionale consulenteams in met als taak: 'een zo leefbaar mogelijke situatie scheppen voor alle mensen met een verstandelijke handicap die onder vergelijkbare omstandigheden als die van Jolanda Venema in zwakzinnigeninrichtingen verblijven'.⁵⁵ Los van hun resultaten in het primaire zorgproces bereikten de consulenteams iets wat de andere actoren tot dan toe niet was gelukt: meer openheid van de instellingen, meer uitwisseling van kennis en het genereren van extra financiële middelen voor kwaliteitsverhoging van de zorg. Het naar buiten brengen van een vastgelopen situatie die niet uniek bleek te zijn, maar waar de actoren gezamenlijk geen oplossing voor konden vinden, leidde ertoe dat het systeem van de zorg voor mensen

⁵³ Zie o.a. Juffermans, 1982.

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

⁵⁵ Van Daal, Plemper & Willems, 1997.

met een verstandelijke handicap doelgerichter werd, zich meer naar buiten richtte en een basis legde voor afstemming en samenwerking met andere systemen in de zorg en de samenleving. We noemen dit voorbeeld om aan te geven hoe gesloten en naar binnen gericht de zorginstellingen waren. Alles gebeurde binnen de instelling en het instellingsterrein. Een langdurige traditie van geïsoleerdheid van de zorginstellingen vormt eveneens een belemmering voor het uitvoeren van community care.

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

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

4.4 Paradigma's in de zorg

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

- Charitatieve benadering.

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

- Medisch model.

In het medisch model is sprake van de benadering van de handicap of stoornis als ziekte. Degenen met de ziekte worden gesegregeerd van de anderen. Zowel de mensen met een handicap of stoornis als de bevolking als geheel worden be

scherm. We spreken van totale instituties als afgesloten eenheden van de rest van de samenleving. Alle aspecten van het dagelijks leven worden door alle bewoners van de instelling uitgevoerd binnen de instelling of binnen de context van de instelling, volgens een vast schema in een hiërarchische structuur.⁵⁶ Zowel het charitatieve als het medisch model waren lange tijd dominant in de Nederlandse zorg.

- **Ontwikkelingsmodel.**

Het ontwikkelingsmodel kunnen we onderverdelen in normalisatie en integratie, waarbij het laatste voortvloeit uit het eerste.⁵⁷ Normalisatie werd al gehanteerd in Zweden na de Tweede Wereldoorlog, maar vierde hoogtij in Scandinavische landen in de jaren zestig. De term zegt het al: mensen met een handicap of stoornis moeten zoveel mogelijk normaal kunnen leven. Dit betekent dat patronen en omstandigheden van het dagelijks leven voor hen net zo toegankelijk dienen te zijn als voor andere mensen. Hiermee worden heersende patronen en omstandigheden als richtlijnen voor gedrag beschouwd. In Nederland deed het normalisatieprincipe in de jaren zeventig opgeld, maar werd in tegenstelling tot andere landen vertaald in normalisatie binnen de instelling. Er was dus geen sprake van integratie in de samenleving door middel van normalisatie.

- **Zelfontplooings- of leef- en relatiemodel.**

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

- **Integratiemodel.**

Pas in de jaren negentig kwam de integratiegedachte centraal te staan. Er kwamen maatregelen tot bevordering van integratie in het onderwijs, arbeid en wonen. Bij integratie gaat het, volgens Van Gennep (1994), uiteindelijk om de kwaliteit van bestaan. Processen als deinstitutionalisering, zelfstandig wonen, werken in het

⁵⁶ Goffman, 1961.

⁵⁷ Van Gennep, 1994.

vrije bedrijf, regulier onderwijs volgen – al dan niet met enige vorm van ondersteuning - zijn voorbeelden van integratiebevordering.

- **Ondersteuningsmodel.**

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

- **Burgerschapmodel.**

Het ondersteuningsmodel leunt aan tegen het burgerschapmodel of volwaardig burgerschap zoals het tegenwoordig vaak wordt genoemd,⁶⁰ onder meer door de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland. Sinds december 1999 voert het maandblad *Handicap & Beleid* met auteurs en lezers het zogenaamde burgerschapsdebat. De aanleiding hiervoor is de mede-ondertekening door de Nederlandse regering van de *Standard Rules* (1994), de resolutie voor gelijke maatschappelijke kansen van mensen met functiebeperkingen, vastgesteld in 1993 door de Verenigde Naties.

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

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

⁵⁸ Zie o.a. Smit & Van Gennep, 1999.

⁵⁹ Van Gennep, 1994.

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

⁶¹ Zie o.a. Hortulanus, 2002.

⁶² In Beltman, 2001.

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

4.5 Analyseschema community care

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

Schema 4.5.1.

Belemmerende factoren voor community care en mogelijke verbeteringen

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

5 Naar een succesvolle community care

5.1 Draagvlak voor community care

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

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

Bij een enquête uit november 2000 gaf bijna driekwart van de ondervraagden te kennen voorstander te zijn van vermaatschappelijking van (ex-)psychiatrische patiënten.⁶³ Onderzoek naar het maatschappelijk draagvlak voor het beleid van extramuralisering en vermaatschappelijking toont dat de bereidheid van mensen om een psychiatrische patiënt als buurman te accepteren er wel is, maar dat men hiervan geen hinder wenst te ondervinden.⁶⁴

Het publieke debat over community care en vermaatschappelijking heeft zich toegespitst op het al dan niet sluiten van instituties. Hierin zijn het vooral de ouders en familie die tegen sluiting zijn, omdat ze het wonen op een instellingsterrein veiliger achten voor mensen met een handicap dan wonen in de samenleving. Diverse managers en beroepskrachten zijn dezelfde gedachte toegedaan. Ze willen differentiëren, omdat ze denken dat wonen in de samenleving niet voor iedereen een haalbare optie is. Beide groepen hebben krachten gemobiliseerd: respectievelijk

⁶³ Intomartnieuws, 2000.

⁶⁴ Kwekkeboom, 2001.

lijk de ouderverenigingen en de koepel van instellingen. Ook hebben de ouders de politiek ingeschakeld. Met name de SP maakt zich sterk voor 'keuzevrijheid' van mensen met een handicap c.q. hun ouders. Dit houdt in dat men moet kunnen kiezen voor een plaats in een instituut of een woning in de wijk.

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

Voorstanders van de stelling wijzen op het fundamentele recht van mensen met een handicap om in de samenleving te leven met de juiste ondersteuning. Mensen in een instelling plaatsen op grond van hun handicap en hen daar laten leven met andere mensen met een handicap wordt een vorm van apartheid genoemd. Het recht van degene met een handicap om zelf te bepalen waar men wil wonen, welk werk of scholing men wil volgen en hoe men de vrije tijd wil doorbrengen: het recht op 'zeggenschap' over het eigenleven werd genoemd.

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

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

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

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

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

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

Er is weinig bekend over de houding van wijkbewoners ten aanzien van het leven van mensen met een handicap in de wijk. Onderzoek van Overkamp (2000) toont dat het in ieder geval niet zo is dat mensen die positief staan tegenover sociale integratie van mensen met een handicap vaker persoonlijk contact zoeken met hen. Uit het onderzoek blijkt bovendien – zoals we al eerder zagen – dat deconcentratie slechts gedeeltelijk leidt tot integratie. Er is een discrepantie tussen de beleidsdoelstelling en de praktijk. Deconcentratie beperkt zich tot het verruilen van het wonen op een instellingsterrein naar het wonen in de wijk. De zorginstelling blijft functies als arbeid en recreatie aanbieden, zodat er geen aansluiting is met de reguliere samenleving.

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

Het is niet zeker of er in de samenleving voldoende draagvlak bestaat voor community care. Het betreft – als het echt wordt uitgevoerd – een radicale ommezwaai in de zorg, een paradigmawisseling. Zoals gezegd, toont de Nederlandse zorg zich als het erop aan komt niet erg flexibel. In vergelijking met andere landen zijn de zorgsystemen voor mensen met een handicap en de geestelijke gezondheidszorg

⁶⁵ Overkamp, 2000.

⁶⁶ Van den Houten-Van den Bosch, 1999.

⁶⁷ Overkamp, 2000; De Klerk, 2002.

relatief laat tot ontwikkeling gekomen. Nu ze er zijn, zijn de actoren in de systemen zo sterk verankerd dat veranderingen moeizaam verlopen. Nederland kenmerkt zich niet alleen door de unieke signatuur van de zorginstellingen, maar ook door een blijvende dominantie van de zorginstellingen. Veranderingen vinden vooral plaats binnen instellingen, zoals toegenomen professionalisering en kwaliteitsontwikkeling.

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

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

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

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

De aandacht voor community care in de opleidingen voor de zorg is relevant. De hogescholen verzorgen zowel postacademisch onderwijs als incompany-trainingen voor beroepskrachten die uitvoerend werk verrichten in de ondersteuning van mensen met een handicap. Hierin komen aan de orde: de betekenis van de veranderde visie op mensen met een (verstandelijke) handicap voor de praktijk van het werk; de betekenis en werkwijze van community care; de belangrijkste kenmerken van een supportmedewerker; netwerken; supported employment en jobcoaching.⁶⁸

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

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

5.2 Verantwoordelijkheid voor community care

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

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

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

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

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

5.3 Voorwaarden voor community care

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

⁶⁹ De Koning, 2001a en 2001b.

We noemden het al eerder: er is onvoldoende duidelijkheid over de verantwoordelijkheden.

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

De Landelijke Commissie Geestelijke Volksgezondheid (2002) wijst erop dat vermaatschappelijking een instroom van problematische bewoners op gang heeft gebracht in wijken die er in velerlei opzicht niet al te florissant bij staan. Patiënten en ex-patiënten komen terecht in wijken met goedkope huurwoningen waar een hecht buurtleven meestal ver te zoeken is en waar de bewoners kampen met een veelheid van problemen. Juist aan hen wordt nu begrip en inzet gevraagd voor hun 'nieuwe bureu'. Vermaatschappelijking moet leiden tot integratie van de psychiatrische patiënt in de buurt, maar hoe deze integratie precies vorm moet krijgen, is zelden of nooit geëxpliciteerd. Is het eenrichtingsverkeer waarin de patiënt zich aanpast aan de buurt of is er sprake van tweerichtingsverkeer? Wat wordt ervan de buurtbewoners verwacht? Ook de vraag hoe de nieuwe omgeving waarin de (ex-)patiënt moet integreren, eruit moet zien, is zelden gesteld, laat staan beantwoord.

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

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

Ten slotte beveelt de commissie aan om voldoende tijd te nemen voor het creëren van draagvlak en het implementatieproces. Daarbij dient vermeden te worden dat bestaande voorzieningen worden aangepakt voordat nieuwe voorzieningen operationeel zijn. De commissie ziet daarbij een rol voor de overheid ten aanzien van het initiëren van het maatschappelijk debat, de coördinatie en het bewaken van de volgorde waarin de elementen van dit plan worden gerealiseerd. Wat zowel de Landelijke Commissie Geestelijke Volksgezondheid als de Taskforce Vermaatschappelijking ons leren is dat beleid in woorden vertaald dient te worden naar uitvoerbaar beleid.

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

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

De invloed van de zorginstellingen op het totstandkomen van community care is groot. Ze kunnen community care maken of breken. Community care kan als een bedreiging voor het traditionele zorgsysteem worden beschouwd. Een belangrijk gevolg van community care zou de verschuiving kunnen zijn van de professionele zorg- en dienstverlening, zoals die wordt geboden door de zorginstellingen, naar de organisaties in de samenleving en het lokaal bestuur.

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

Uitgaande van het gekozen beleid waarin elke burger recht heeft op deelname aan de samenleving is community care niet meer dan een noodzaak. Het recht op zelfontplooiing en zelfbeschikking geldt voor mensen met een beperking. Community care kan echter niet zonder de medewerking en de solidariteit van de samenleving. De overheid maakt zich samen met de belangenorganisaties hard voor het accepteren van mensen met een beperking door de samenleving. Er worden campagnes

gevoerd om de beeldvorming te verbeteren en de diversiteit van de samenleving 'gewoon' te maken, zoals de 'Uitdaging voor Nederland'.⁷⁰

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

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

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

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

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

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

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

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

Schema 5.3.1.

Levensdomeinen van community care

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

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

Het is daarom van belang om terug te gaan naar de oorspronkelijke opzet van community care volgens Bulmers visie. Hierin bieden kleine netwerken van professionals en leken ondersteuning aan degene met een handicap of beperking op de diverse levensdomeinen binnen de samenleving. Bulmer adviseert hulpverleners om gericht netwerken op te bouwen door de centrale figuren op te sporen, hen te benoemen en hun rol te versterken. In zijn benadering ligt community care dicht bij 'community development' ofwel opbouwwerk.

Het uitvoerend opbouwwerk in Nederland is in hoofdzaak een lokale aangelegenheid. De organisatie- en adviessteun door opbouwwerkers concentreert zich op de kwaliteit van het samenleven in buurt en wijk (territoriaal) en in groepsverband (categoriaal). Naast deze horizontale invalshoek heeft het opbouwwerk als inval

hoek de kwaliteit van diensten en relaties tussen mensen, burgers en allerlei instanties, instellingen en bedrijven (verticaal). De terreinen waarop opbouwwerk burgerinitiatief, zelfwerkzaamheid en participatie stimuleert, variëren van wonen en leefomgeving, sociale (on)veiligheid, buurtgezondheidszorg, milieu en duurzaamheid tot onderwijsstimulering. Gezien de lokale inbedding van het opbouwwerk in Nederland, zou het voor de hand liggen om community care in Nederland te plaatsen binnen het opbouwwerk. In het debat over community care gaan stemmen op om een deel van de AWBZ-gelden voor de zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking over te hevelen naar welzijnsinstellingen.⁷¹ De gemeente zou hierin een bestuurlijke rol kunnen hebben.

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

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

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

*Schema 5.3.2.
Community care in Nederland*

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

Het is een belangrijke uitdaging voor de community care builders om aan de verbindingen tussen professionele zorg en vrijwilligers- en informele zorg vorm te

⁷¹ Zuithof, 2002.

geven. Het is een manier om te zorgen dat de samenleving betrokken wordt en zich verantwoordelijk voelt.

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

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

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

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

Samenvatting en beantwoording probleemstelling

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

- Hoe ziet community care in Nederland anno 2002 eruit?

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

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

Niet alleen de totstandkoming van deinstitutionalisering, community care en vermaatschappelijking verloopt stroef, de resultaten zijn evenmin positief. In enkele gevallen hebben de processen zelfs tot persoonlijke en maatschappelijke schade geleid. Er wordt weinig geïntegreerd in de buurt. Er is weliswaar sprake van fysieke integratie, maar niet van sociale integratie. Voor zowel de medewerkers als de bewoners is het aantal contacten kleiner geworden. Als er geen centrale instelling

meer is, hebben de medewerkers geen mogelijkheid tot contact met collega's. Ook cliënten kunnen elkaar minder spontaan ontmoeten.

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

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

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

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

Het zal niemand verbazen dat de Nederlandse gezondheidszorg als zelfstandige sector overeenkomstig het poldermodel is ontstaan uit strijd en samenwerking tussen ambtenaren, politici, vakbonden, beroepsgroepen, zorginstellingen en zorgontvangers. Het systeem werd lange tijd gedomineerd door het particulier initiatief en dit heeft tot tamelijk willekeurige en ongeplande uitkomsten geleid. Er was aanvankelijk geen afstemming tussen de zorginstellingen over hun aanbod of doelgroep. Naarmate het zorgsysteem complexer werd en de behoefte aan planning vanuit de overheid groeide, ging dit zich wreken. Andere ontwikkelingen die

bijdragen tot de verwarring binnen het systeem betreffen de differentiatie en specialisatie in doelgroepen en zorgtypen. Hierdoor ontstaan binnen het grotere zorgsysteem steeds meer aparte subsystemen zonder dwarsverbanden. Dit alles leidt tot een weinig transparant en moeilijk bestuurbaar zorgsysteem. Het ontbreekt aan duidelijke regie en er zijn weinig mogelijkheden tot vernieuwing. De diverse actoren blokkeren elkaar in hun vernieuwingspogingen. Het gevolg is dat de resultaten van het systeem vooral worden bepaald door de onvoorspelbaarheid van het verloop van de interacties en incidenten, zoals Dennendal en Jolanda Venema, in plaats van door de doelen van de actoren.

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

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

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

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

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

Voor deze achtergrondstudie hebben we een tweetal debatten geanalyseerd: een debat op tv en internet; en een radiodebat. De debatten waren gecentreerd rondom de stelling dat de instellingen voor mensen met verstandelijke handicap dicht moeten. Voorstanders van de stelling wijzen op het fundamentele recht van mensen met een handicap om in de samenleving te leven met de juiste ondersteuning. Mensen in een instelling plaatsen op grond van hun handicap en hen daar laten leven met andere mensen met een handicap wordt een vorm van apartheid ge

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

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

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

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

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

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

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

Het is niet zeker of er in de samenleving voldoende draagvlak bestaat voor community care. Het betreft – als het echt wordt uitgevoerd - een radicale ommezwaai in de zorg, een paradigmawisseling. In vergelijking met andere landen zijn de

zorgsystemen voor mensen met een handicap en de geestelijke gezondheidszorg relatief laat tot ontwikkeling gekomen. Nu ze er zijn, zijn de actoren in de systemen zo sterk verankerd dat veranderingen moeizaam verlopen. Nederland kenmerkt zich niet alleen door de unieke signatuur van de zorginstellingen, maar ook door een blijvende dominantie van de zorginstellingen. Veranderingen vinden vooral plaats binnen instellingen, zoals toegenomen professionalisering en kwaliteitsontwikkeling.

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

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

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

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

De zorginstellingen bezitten vanzelfsprekend een grote hoeveelheid expertise. Bovendien zijn de zorginstellingen de enige leveranciers van zorg aan mensen met een beperking. De andere terreinen van zorg- en dienstverlening zijn nog niet toegerust voor community care of worden geacht dat niet te zijn. Er zijn nauwelijks overlegstructuren gecreëerd op lokaal niveau voor uitvoering van community care, zoals in Groot-Brittannië. Er zijn nauwelijks of geen care- en casemanagers ingesteld.

Volgens een aantal wethouders van grote en middelgrote steden staat het vast dat er een verband is tussen de sterke toename van het aantal gestoorde daklozen en

de vermaatschappelijking van de psychiatrie. De idee van vermaatschappelijking wordt toegejuicht, maar de praktijk is dat een groot deel van de patiënten op straat terecht komt, omdat er nergens anders adequate opvang voor hen is. Er zijn onvoldoende voorbereidingen getroffen en voorwaarden geschapen voor een effectieve community care. Er is geen lokale infrastructuur ontwikkeld.

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

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

- Hoe verhoudt de invulling zich tot community care in andere landen?

De oorsprong van community care is te vinden in de Verenigde Staten, Engeland en Wales. Noorwegen en Zweden zijn koplopers op het gebied van deinstitutionalisering. Deze ontwikkelingen gingen in de jaren zeventig en tachtig grotendeels aan Nederland voorbij. De instituties werden niet bij wet afgeschaft, zoals in Scandinavië. Sterker nog: terwijl in de genoemde buitenlanden een proces van groot-scheepse deinstitutionalisering plaatsvond, nam het aantal instituutplaatsen in Nederland in alle sectoren ieder jaar gestaag toe.

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

- Welke visie ligt ten grondslag aan community care?

In de studie schetsen we community care als een sociologisch concept, waarin de visie van Blumer centraal staat: een combinatie van professionele zorg, vrijwilli

gerszorg en informele zorg waarbij sprake is van zowel verzorging als emotionele en sociale steun.

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

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

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

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

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

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

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

Het blijft de vraag hoeveel de samenleving aankan en of de samenleving in staat is om mensen met een handicap te 'verstaan', te tolereren en te ondersteunen. De

toenemende deelname van mensen met een handicap aan de samenleving zal hun kwetsbaarheid extra scherp aan het licht brengen. In 1996 werd in de Actualisatie van het Meerjarenprogramma gesteld dat een 'zorgzame sociale omgeving' een voorwaarde is voor een geslaagde participatie.

De Landelijke Commissie Geestelijke Volksgezondheid (2002) adviseert de minister om experimenten te entameren en te ondersteunen die zijn gericht op het ontwikkelen van een nieuw partnership tussen professionele hulpverleners en burgers. Voorts adviseert de commissie om nieuwe contextuele zorgarrangementen te realiseren waarin het klassieke onderscheid tussen professionals en leken wordt doorbroken. Er moeten nieuwe categorieën tussen mantelzorg, vrijwilligerswerk en professionele activiteiten worden gerealiseerd. Dit is nodig om de betrokkenheid bij en de verantwoordelijkheid voor de geestelijke volksgezondheid te verbreden.

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

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

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

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

Gezien de huidige opvattingen over institutionalisering zullen zowel vermaatschappelijking als community care een moeilijke tijd doormaken. Dit hebben de actoren in het zorgsysteem voor een deel aan zich zelf te danken, omdat de uitvoe

ring van de beleidskeuzes onvoldoende is geweest. Met name de overheid heeft tegenover de instellingen een liberale houding aangenomen, waardoor de instellingen zich juist sterker hebben verankerd in hun ondersteuningstaken aan mensen met een beperking in plaats van deze over te hevelen aan de samenleving. 'Je kunt de bewoner wel uit de instelling halen, maar je krijgt de instelling niet uit de bewoner', lijkt hier van toepassing. Een gemiste kans voor de landelijke en lokale overheden, de SPD'en en de welzijnssector, maar een herkansing moet mogelijk zijn.

De ontwikkelingen zijn in gang gezet op de meeste terreinen. Wonen, werken, onderwijs, vervoer zijn gebieden waarop zichtbare resultaten zijn geboekt. Het gaat niet om de afzonderlijke levensdomeinen, maar het grootste knelpunt bevindt zich in de sfeer van sociale contacten en vrije tijd, de afstemming van de levensdomeinen en de coördinatie van het geheel. Het is daarom van belang om terug te gaan naar de oorspronkelijke opzet van community care volgens Bulmers visie. Hierin bieden kleine netwerken van professionals en leken ondersteuning aan degenen met een handicap of beperking op de diverse levensdomeinen binnen de samenleving. Bulmer adviseert hulpverleners om gericht netwerken op te bouwen door de centrale figuren op te sporen, hen te benoemen en hun rol te versterken. In zijn benadering ligt community care dicht bij 'community development' ofwel opbouwwerk.

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

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

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

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

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

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

- Welke bestuurlijke, burgerlijke en maatschappelijke verantwoordelijkheden horen daarbij?

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

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

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

ring van het particulier initiatief zou hierbij welkom zijn. Een nadere uitwerking van de mogelijkheden hiertoe zou aan te raden zijn.

Gezien de lokale inbedding van het opbouwwerk in Nederland, zou het voor de hand liggen om community care in Nederland te plaatsen binnen het opbouwwerk. In het debat over community care gaan stemmen op om een deel van de AWBZ-gelden voor de zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking over te hevelen naar welzijnsinstellingen. De gemeente zou hierin een bestuurlijke rol kunnen hebben. De sociale netwerkbenadering doet momenteel in Nederland veel opgeld. Op diverse plaatsen houden de SPD'en zich bezig met de sociale netwerkbenadering als centraal onderdeel van de hulpvraagverduidelijking.

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

Geraadpleegde literatuur

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

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

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

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

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

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

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

Buntinx, W.H.E. (1997). *Zorgontwikkelingen in Scandinavië, Groot-Brittannië en de Verenigde Staten*. In *Handboek Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

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

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

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

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

Daal, H.J. van, E.M.T. Plemper (1999). Neue Wege der Kooperation. In Petry, D., C. Bradl. *Multiprofessionelle Zusammenarbeit in der Geistigbehindertenhilfe. Projekte und Konzepte*. Bonn: Psychiatrie-Verlag. Debat vermaatschappelijking (2000). *Psy*, jrg. 4, nr. 10, pp. 24-29.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Magnus, C. (1993). *Muren voorbij. Trends in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: NIZW.
- Magnus, C., L. de Ree, P. Katsman (1996). *Steen voor steen. Vernieuwingen in de begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: NIZW.
- Marshall, T.H. (1950). *Citizenship, social class and other essays*. Cambridge University Press.
- Martin, F.M., G.F. Rehin (1969). *Towards community care. Problems and policies in the mental health service*. London: Political and Economic Planning.
- MIND - Mental Health Association (1976). *The next step. Community care for former psychiatric patients in six towns*. London: MIND.
- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1991). *Verstandig veranderen. Zorginnovatie verstandelijk gehandicapte personen*. Rijswijk: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.
- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1993). *Onder anderen. Geestelijke gezondheid en GGZ in maatschappelijk perspectief*. Rijswijk: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1998). *Integrale beleidsvisie GGZ*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1999). *Werken aan sociale kwaliteit. Welzijnsnota 1999-2002. Deel B*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2001). *Dummy beleidskader gehandicaptenzorg*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Ministry of Health (1963). *Health & welfare, the development of community care. Plans for the health and welfare services of the local authorities in England and Wales*. London: H.M. Stationery Office.
- Modderkolk, A.J. (2000). Community care, een analyse in vogelvlucht. *ZM Magazine*, jrg. 16, nr. 3, maart, pp. 32-33.
- Molenaar, M. (2001). Onafhankelijk leven in Canada. *Markant*, jrg. 6, nr. 7, september, pp. 22-24.
- Moncrieff, J. (1966). *Mental subnormality in London. A survey of community care*. London: Political and Economic Planning.
- NIZW (2000). *Verandering naar 'community care' in de zorg voor mensen met een handicap*. Eerste tussenrapportage. Utrecht: NIZW.
- Nouwens, P. (1999). Het stenen tijdperk voorbij. Community Care: een fundamenteel ander spoor. *Markant*, jrg. 4, nr. 9, november, pp. 8-11.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Afkortingen

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

Colofon

auteurs	drs. E.M.T. Plemper en dr. K.P. van Vliet.
bron	RMO Advies 25 De handicap van de samenleving. november 2002, p. 59-164.
opdrachtgever	Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling
financier	Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling
uitvoering onderzoek	commissie en secretariaat van de RMO
uitvoering studie	drs. E.M.T. Plemper en dr. K.P. van Vliet.
intern begeleider	prof. dr. J.W. Duyvendak
opmaak	N. van Koutrik
uitgave	Verwey-Jonker Instituut, programma Maatschappelijke zorg, workingpaper 13.

Januari 2003

D8539234-5_013E

Het advies 'De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care (ISBN 9012097584; adviesnummer 25)' is op aanvraag verkrijgbaar bij het secretariaat van de RMO, Postbus 16139, 2500 BC Den Haag, telefoon: 070-3405294. Het advies is ook te downloaden van de site van de RMO: www.adviesorgaan-rmo.nl RMO-advies nr. 25: De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care.