

Dignity of Dependence. *Welfare State Reform and the Struggle for Respect*

Een uitgebreide verzorgingsstaat waarin burgers worden verzorgd van wieg tot graf lijkt verleden tijd. De naoorlogse opbouw en uitbouw van sociale zekerheden worden steeds minder gezien als een toekomstbestendig systeem. Toenemende onzekerheid op de arbeidsmarkt, een vergrijzende bevolking, de stijgende arbeidsparticipatie van vrouwen, een globaliserende economie; allemaal nieuwe sociale risico's die volgens Europese overheden vragen om maatschappelijke en bestuurlijke vernieuwing. *Government* moet plaatsmaken voor *governance*, waarin samenwerking tussen publieke en private partijen voorop staat. Zo ook de Nederlandse overheid die haar burgers oproept om meer eigen verantwoordelijkheid te dragen voor werk en inkomen, gezondheid, zorg, welzijn en de wijk. Deze vormen van 'actief' burgerschap zouden burgers minder afhankelijk maken van de overheid, en bovendien bijdragen aan een betere, democratische, zelfsturende samenleving.

Met name in de langdurige zorg betekent dit moreel appèl op burgers een drastische wijziging van voorgaand beleid. Lange tijd stond Nederland internationaal bekend om haar uitgebreide en toegankelijke zorgvoorzieningen voor chronisch zieken en gehandicapten via de in 1968 ingevoerde Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Deze collectieve zorgverzekering is een vorm van 'passieve' solidariteit: elke werkende burger draagt premies af aan de AWBZ en kan indien nodig een beroep doen op publiek gefinancierde langdurige zorg. In het begin waren de grenzen met de eigen verantwoordelijkheid van burgers helder getrokken: de AWBZ vergoedde zorg in een instelling, terwijl de familie zorgde voor thuiswonende familieleden met een beperking of ziekte. Deze scheidslijnen vervaagden echter met de toenemende 'vermaatschappelijking' van de zorg vanaf de jaren '80, waardoor steeds meer zorg buiten de muren van de instelling wordt verleend. Zorgbehoevenden worden zo in staat gesteld om zo lang mogelijk 'zelfstandig' te wonen en hun plek in de maatschappij te behouden. De stapsgewijze verruiming van AWBZ voor vergoeding van zorg aan huis beantwoordde aan dit ideaal, en het leek ook goedkoper. Een groeiende vraag, stijgende kosten en stagnerende welvaart zetten het AWBZ systeem echter steeds meer onder druk en de roep om hervorming van de AWBZ klinkt steeds luider.

Het (huidige en vorige) kabinet meent dat de publiek gefinancierde zorg beperkt moet blijven tot degenen die het 'echt nodig' hebben. Dat wil zeggen, mensen met een relatief ernstig invaliderende aandoening en die vaak lichaamsgebonden zorg behoeven. Zorg voor mensen met een relatief lichte beperking zou best weer in eigen kring en op eigen kosten kunnen worden opgevangen, op basis van 'actieve' solidariteit: de onderlinge ruil van zorg, zonder of met geringe tussenkomst van de overheid. Met de invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) in 2007 hebben Nederlandse gemeenten de taak gekregen om burgers te bewegen tot en te ondersteunen bij deze informele zorg. Voor mensen met een chronische ziekte of beperking betekent de nieuwe aanpak dat zij niet meer als vanzelfsprekend een beroep kunnen doen op collectief gefinancierde, langdurige zorg. Zij dienen allereerst te kijken naar hun eigen mogelijkheden om een zorgvraag te beantwoorden, door zelfhulp of hulp uit het eigen netwerk, alvorens een beroep te doen op de

overheid. Volgens de overheid bevordert dit de 'eigen kracht' van mensen met een beperking of chronische ziekte. De AWBZ wordt dus niet alleen gezien als een financieel maar ook als een moreel probleem: burgers doen te weinig voor elkaar en zorgbehoevenden en burgers maken te vaak, te veel of zelfs onnodig gebruik van de publieke zorg, waardoor ze afhankelijk worden van de overheid. De AWBZ moet, zo meent de overheid, alleen nog een vangnet zijn voor degenen die geen of niet afdoende 'eigen kracht' hebben.

De herziening van het langdurige zorgstelsel behelst meer dan een hervorming van regels, rechten en plichten. Burgers worden geconfronteerd met een veranderend denken over afhankelijkheid. Waar zorgbehoevenden eerst - door de publiek gefinancierde AWBZ - in staat werden gesteld zich los te maken van verregaande afhankelijkheid in de privé-sfeer, wordt er nu verwacht dat zij een toenemend beroep op de eigen omgeving zien als een blijk van 'eigen kracht' en 'zelfredzaamheid'. De toenemende selectie aan de poort van de AWBZ betekent dus ook een emotionele hervorming. Immers, burgers moeten opnieuw leren van wie zij welke zorg mogen verwachten, en welke gevoelsnormen daarmee gepaard gaan. Dat geldt indirect ook voor inwonende familie, van wie wordt verlangd dat zij 'bovengebruikelijke' familiezorg weer als 'gebruikelijk' gaan zien. Dit onderzoek naar de betekenis van de hervorming in de langdurige zorg voor burgers gaat daarom niet alleen in op de praktische consequenties van een verminderde toegang tot zorg, maar beziet ook de gevolgen voor de emotiehuishouding van zorgbehoevende en zorggevende burgers. Begrippen als respect, erkenning, eer, trots, schuld en schaamte staan hierin centraal.

Om deze diepere lagen/effecten van beleidshervorming bloot te leggen is kwalitatief onderzoek verricht bij zorgontvangers en hun naasten die te maken hebben met een verminderd recht op de AWBZ. Twee recent genomen maatregelen zijn exemplarisch voor de toegenomen eigen verantwoordelijkheid. Ten eerste, de AWBZ-pakketmaatregel (2009-2010) vermindert de toegang tot dagbesteding en begeleiding bij dagelijkse activiteiten voor mensen met een relatief 'lichte' zorgvraag. Ten tweede, de gebruikelijke zorgnorm, die bepaalt welke zorg verondersteld wordt binnen een huishouden te worden gegeven, is de afgelopen jaren verscherpt, met name door de uitgebreidere zorgplicht van ouders voor kinderen (2009). Voor het onderzoek zijn een survey (n=500) en interviews (n=45) afgenomen bij cliënten met een fysieke, cognitieve of psychische beperking en hun naasten met een verminderde toegang tot de AWBZ als gevolg van deze AWBZ pakketmaatregel. Bij 20 geïnterviewden was ook de gebruikelijke zorgnorm van toepassing. Daarnaast zijn aanvullende interviews gehouden over gebruikelijke zorg bij indieners van bezwaarschriften tegen besluiten over AWBZ indicatiestellingen (n=10) en gebruikers en indicatiestellers van huishoudelijke hulp in de Wmo (n=11).

Uit het onderzoek onder zorgbehoevenden en hun naasten blijkt dat er sprake is van hoge sociale en emotionele kosten als gevolg van de wetswijzigingen. Zo voelen veel zorgbehoevenden die geconfronteerd zijn met een toenemende afhankelijkheid van hun familie, vrienden en kennissen zich verre van 'zelfredzaam'. Ze ervaren juist een toenemend verlies van autonomie, doordat zij geen of minder professionele hulp van buitenaf kunnen inschakelen voor dagelijkse begeleiding of dagbesteding om familie te ontlasten of om de familie er in het geheel buiten te houden. Ook zien ontvangers van het *Persoonsgebonden budget* (PGB) minder mogelijkheden, financieel gezien, om de inzet van het eigen netwerk, en de daaruit voortvloeiende 'negatieve'

schuldbalans te compenseren. Zorgbehoevenden zitten tussen twee vuren: enerzijds mogen zij niet meer leunen op de overheid, anderzijds hoeden zij zich voor een toenemende afhankelijkheid van het eigen netwerk. Deze 'autonomieparadox' heeft als pervers effect dat als zorgbehoevenden autonomie nastreven door hun hulpvragen in te slikken, zij uiteindelijk minder 'zelfredzaam' zijn dan voorheen.

Zorgverleners die zorgen voor een zorgbehoevend, inwonend familielid met een verminderd recht op zorg, zien zich juist genoodzaakt om de teruggang in zorgrechten op te vangen, vaak ten koste van hun eigen activiteiten, zoals vrije tijd en (vrijwilligers)werk. Familiezorg wordt gekenmerkt door een hoge mate van vanzelfsprekendheid en dat maakt het tot een interessante 'buffer' voor een overheid die wil terugtreden. Burgers die al betrokken zijn in een zorgrelatie met een PGB, wordt opgelegd om te blijven zorgen, maar nu als 'actieve' burgers, zonder of met minder vergoeding via het PGB. Familiezorgers ervaren deze verschuiving veelal als miskennis van hun zorg als *werk*. Familiezorgers die vastzitten in deze 'mantelzorgval' ervaren dat hun altruïsme wordt misbruikt door een overheid die haar financiën op orde moet krijgen. Terwijl familiezorgers worden geroemd vanwege hun altruïsme, groeit de spagaat tussen zorgverlening en betaald werk.

Zorgbehoevenden en zorgverleners zitten klem tussen strijdige noties van autonomie en altruïsme, waar zij alleen maar uit kunnen komen wanneer veel meer burgers bij de zorg betrokken zouden raken. Maar waar is de helpende hand van zorgzame medeburgers in de beoogde participatiesamenleving? Dit onderzoek laat zien dat zorgbehoevenden en familiezorgers weinig vertrouwen hebben in dit overheidsideaal. Zij verwachten niet dat in korte tijd de benodigde cultuuromslag zal plaatsvinden, zeker niet omdat ze ervaren dat iedereen vooral heel druk is met zichzelf, met werk, het eigen gezin en privé-leven. Mocht de cultuuromslag er komen, dan vrezen zij dat deze voor hen in ieder geval te laat komt, en zij vooralsnog tussen wal en schip vallen.

Hoewel veel burgers knelpunten ondervinden als gevolg van de verminderde toegang tot de AWBZ, concludeert de overheid, wat betreft de pakketmaatregel, dat die zijn doel heeft bereikt. Immers, die maatregel heeft geleid tot een verminderde aanspraak op de AWBZ, en grootschalig protest is uitgebleven. Problemen worden gereduceerd tot het individuele niveau; het merendeel van de cliënten profiteert volgens de overheid van nieuwe kansen en mogelijkheden om 'zelfstandig' deel te nemen aan de samenleving. Uit deze politieke conclusies blijkt dat de overheid geen of weinig oog heeft voor de sociale en emotionele kosten van de wetwijzigingen zoals die in dit onderzoek naar voren komen.

Ondanks het aanwezige ongenoegen over de hervormingen, maakten maar weinig mensen gebruik van de mogelijkheid tot bezwaar tegen de verminderde toegang tot de AWBZ. De onderzoeksbevindingen wijzen uit dat dit komt omdat de meeste zorgbehoevenden zich zouden schamen als ze bezwaar zouden maken. Dan zouden ze het gevoel hebben te moeten bedelen om zorg, en bovendien riskeren om te worden weggezet als iemand die misbruik maakt van de schaarse publieke middelen - zelfs als het gemis van zorg tot grote problemen leidt. Dit onderzoek laat zien dat de roep om 'eigen kracht' maakt dat burgers zich veelal niet uitspreken over hun negatieve gevoelens: zij nemen genoegen met minder en zien het gebrek aan 'eigen kracht' steeds meer als eigen probleem. Hierdoor lijkt schaamte ook een rol te spelen in het terugkeren naar overheidssteun, zelfs wanneer dit 'echt nodig' is.

De geringe weerstand tegen de wetwijzigingen laat zien hoe verlamdend

schaamte kan werken, of in bovenstaand geval zelfs de *angst voor* schaamte. Angst voor schaamte ontstaat wanneer mensen zich zien door de ogen van anderen, wat hen vervolgens dwingt om hun gedrag en emoties aan te passen aan de sociale norm. Deze angst is extra dwingend wanneer men zich in een relatief kwetsbare positie bevindt. Hier betreft dat de zorgbehoevenden die al moeten vechten voor respect en waardigheid van hun deels zelfstandige maar ook deels afhankelijke identiteit. De steeds selectievere toegangspoort tot publiek gefinancierde zorg kan er dus toe leiden dat burgers die een gebrek aan 'eigen kracht' niet willen toegeven, soms liever schaamte vermijden en dan niet om de nodige zorg vragen.

Vooralsnog lijkt er in plaats van een toenemende zelfredzaamheid eerder sprake te zijn van een toenemende schaamte voor afhankelijkheid. De nadruk op eigen kracht, zelfredzaamheid, eigen regie en zelfhulp lijkt door zorgbehoevenden te worden opgevat als bevestiging van de noodzaak om 'zelfstandig' te zijn, en vooral niet afhankelijk. Dit zelfstandigheidsideaal staat echter haaks op het idee van de 'participatiesamenleving' die wederzijdse afhankelijkheid juist veronderstelt. Wil de participatiesamenleving echt een succes worden, dan moeten we de schaamte voor afhankelijkheid voorbij. Afhankelijkheid zou geen negatieve bijklank moeten hebben, in de publieke noch in de privé-sfeer. Afhankelijkheid zou juist waardig moeten zijn; een vorm van burgerkracht voor zowel gever als ontvanger. Juist doordat we als individu kwetsbaar zijn, kunnen er betekenisvolle relaties ontstaan tussen mensen. Alle burgers zijn wederzijds afhankelijk van elkaar, of je dat nu abstraheert tot een collectief zorgverzekeringsstelsel of vormgeeft in buurthulpssystemen. Op weg naar een participatiesamenleving moet er wel voor gewaakt worden dat sociale rechtvaardigheid niet in het geding komt. Een te eenzijdige nadruk op de waardigheid van afhankelijkheid, kan afhankelijkheden in de zorg die voortvloeien uit structurele sociale ongelijkheden tussen vrouw en man, arm en rijk, allochtoon en autochtoon, verhullen.