

Mantelzorg binnen instellingen voor mensen met een verstandelijke
beperking:
Een beschouwing van de context

Peter Bos, 2011

Master of Health Care and Social Works

CC2 Maatschappelijke context van de praktijk van gezondheidszorg en welzijn

Saxion, Enschede, 2011

Voorwoord

In 2006 ben ik samen met mijn vriendin vertrokken richting Tanzania om daar te werken aan een project met als doel revalidatie en re-integratiezorg op te zetten voor kinderen met een verstandelijke beperking. Al snel werden we geconfronteerd met de schaarse middelen die voor handen waren. Gedurende de uitvoering van *outreach* projecten waren we toegewezen op familieleden en directe naasten van een gehandicapt kind. Zowel de ouders, overige familieleden en mensen zoals de lokale timmerman, docenten, dorpsbewoners en de pastoor werden ingeschakeld om het kind optimaal te ondersteunen. Het doel was om beter voor elkaar te zorgen, het betreffende kind met een beperking een beter bestaan te bieden en te zoeken naar mogelijkheden om hem of haar zinvol mee te laten doen aan het leven in de gemeenschap. Wij faciliteerden en ondersteunden in geringe mate en waren er ons terdege van bewust dat het initiatief vanuit de betrokken familie en dorpsbewoners moest komen. Onze aanwezigheid was tijdelijk en de zorg en ondersteuning voor hun gehandicapte medemens was dat niet. Met verrassend succes kwamen er mooie resultaten tot stand en gingen diverse dorpsbewoners een voortrekkende rol spelen. Zorg voor en ondersteuning van een naaste lijkt wel verankerd te zitten in de Afrikaanse cultuur.

Na deze periode in Afrika ben ik gaan werken bij Stichting Frion. Dit is een organisatie in de kop van Overijssel die wonen en dagbesteding biedt aan mensen met een verstandelijke beperking. Al snel merkte ik, tot mijn verbazing, dat ouders en familie ver weg staan van de instelling en dat ze een onduidelijke rol spelen in de zorg en/of ondersteuning aan de cliënten. Er is vaak spanning waarneembaar in de relatie tussen ouders, begeleiders en overige professionals wat de kwaliteit van zorg onder druk zet.

Ik heb gezien en ervaren dat het mogelijk is om werkend vanuit een netwerk rondom de cliënt, met weinig middelen tot optimale ondersteuning te komen. Ik begon me steeds vaker af te vragen waarom dat niet mogelijk is in een instelling zoals Frion. Is dit een landelijk fenomeen? Speelt onze cultuur een rol? Komt het voort uit de geschiedenis en is het ontstaan vanuit de fundamenten van ons zorgstelsel? Vanuit hier ben ik een verkenningstocht begonnen naar de achterliggende oorzaken waarom het niet vanzelfsprekend is dat ouders en familieleden structureel participeren in de zorg en ondersteuning van hun kind of verwante binnen een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking.

Samenvatting

Deze paper beschrijft vanuit maatschappelijke en politieke publicaties en wetenschappelijke literatuur, het domein van mantelzorg binnen instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Het doel van dit document is enerzijds het belang van mantelzorg aantonen om deze een duidelijke rol toe te kennen in het leven van een persoon met een verstandelijke beperking woonachtig in een instelling en anderzijds het verkennen van de diverse domeinen die betrekking hebben op het belang van mantelzorg binnen instellingen. Er wordt vanuit verschillende perspectieven bekeken hoe we de zorg hebben ingericht en momenteel aan het inrichten zijn en wat de rol is van de mantelzorger. Vervolgens zijn maatschappelijke en wettelijke ontwikkelingen gespiegeld aan de rol van mantelzorg. Ten slotte zijn de kenmerken en aspecten van de mantelzorger binnen instellingen in kaart gebracht.

Het 'nieuwe' paradigma wordt ook wel het burgerschapsmodel genoemd en heeft inclusie en volwaardig burgerschap als uitgangspunt. Hierin heeft mantelzorg een belangrijke rol voor mensen met een verstandelijke beperking. Verkeren in je sociale omgeving betekent inclusie en hiermee participeer je in het leven. De maatschappelijke tendens gaat uit naar community care waarin mantelzorg het fundament vormt voor community living. Instellingszorg en community care zijn nu nog kunstmatig gescheiden waarin vraaggestuurde zorg vrijwel onmogelijk is. De mantelzorger vormt de belangrijkste schakel tussen deze twee werelden. Empowerment van de cliënt en diens naasten is hier noodzakelijk. Een aantal determinanten van familiebetrokkenheid bij instellingen zijn onderzocht en geven al enig inzicht in de complexiteit van de betrokkenheid van mantelzorg binnen instellingen. Dit inzicht is verre van volledig. Meer wetenschappelijk onderzoek is noodzakelijk.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	5
Inleiding	9
Hoofdstuk 1. Paradigma's in de zorg en het sociale netwerk	
1.1 Het medisch en sociaal model	11
1.2 Normalisatieparadigma	11
1.3 Ondersteuningsparadigma; het burgerschapsmodel	12
1.4 Empowerment	13
1.5 Centrale rol van het sociale netwerk	13
Hoofdstuk 2. Maatschappelijke context, wet- en regelgeving en normeringen	
2.1 De mantelzorger en maatschappelijke relevantie	14
2.2 Wet Maatschappelijke Ondersteuning en community living	14
2.3 Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten en instellingszorg	14
2.4 Visie op langdurige zorg	16
2.5 Persoonsvolgende Bekostiging (PVB)	16
2.6 AWBZ beleidregels indicatiestellingen	16
2.7 Burgerschap, community living, community care en instellingszorg	17
Hoofdstuk 3. Kenmerken en aspecten van mantelzorg in instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking	
3.1 Mantelzorg, familieparticipatie en familiebetrokkenheid gedefinieerd	18
3.2 Familiebetrokkenheid en de factoren die de betrokkenheid beïnvloeden.	18
3.3 Familierollen	19
3.4 Relatie mantelzorg en zorginstellingen	20
Conclusie en aanbevelingen	22
Referentie	25

Inleiding

Er wordt een steeds groter beroep gedaan op mantelzorgers. De vraag naar zorg neemt toe naarmate de bevolking vergrijsst. Informele zorg neemt een belangrijke plaats in op de agenda van de overheid om de langdurige zorg betaalbaar te houden. Mantelzorg zal een steeds belangrijker plaats innemen in de herzieningen van het huidige zorgstelsel. Families krijgen meer verantwoordelijkheid in de verzorging en ondersteuning van hun naasten (Sociaal Cultureel Planbureau [SCP], 2009).

Community care betekent zorg en ondersteuning vanuit de naaste omgeving. Het doel hiervan is om mensen met een (verstandelijke) beperking zo zelfredzaam mogelijk te maken in de thuissituatie. Op die manier kunnen ze deelnemen aan de samenleving. Mantelzorg speelt een centrale rol in community care en is van essentieel belang in de ondersteuning. De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is hiervoor in het leven geroepen en de gemeente voert deze uit. De gemeente biedt diensten zoals: advies, begeleiding, materiële en personele ondersteuning. Het doel van de Wmo is om deze zorg en ondersteuning steeds beter te faciliteren en stimuleren. Daarbij worden termen als 'gebruikelijke zorg' en 'eigen verantwoordelijk' vastgelegd in wettelijke regelingen. Het zorgen voor je naaste verliest iets van zijn vrijblijvendheid. Het is van groot belang dat mantelzorg een centrale rol speelt in de zorg en ondersteuning aan chronisch zieken en gehandicapten om zelfredzaamheid en inclusie in de samenleving mogelijk te houden. Formele en informele zorg zullen elkaar hier moeten vinden en ondersteunen. Community care richt zich op het naadloos aansluiten van alle betrokkenen in het systeem rondom de cliënt. Op deze wijze kan er integraal zorg en ondersteuning geboden worden waarin de cliënt en het cliëntsysteem een gezamenlijk doel voor ogen hebben. (Raad voor de Volksgezondheid, Welzijn en Sport [RVZ], 2002)

Mantelzorgers kunnen terugvallen op AWBZ-zorg die betaald wordt vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, mits daar een indicatie voor afgegeven is door het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ). Voor familie kan het een enorme verlichting zijn om een kind met een verstandelijke beperking te laten wonen in een AWBZ instelling. Cliënten zijn niet de enigen waar een instelling mee te maken krijgt. De ouders, broers en zussen blijven belangrijke personen in het leven van de cliënt. Zorg, ondersteuning en betrokkenheid hoeven niet te stoppen bij de drempels van een instelling. Instellingen kunnen de mogelijkheid bieden om de familie te faciliteren, stimuleren en actief te betrekken bij de zorg en ondersteuning rondom de cliënt.

Instellingszorg functioneert nog teveel als een eiland in de samenleving, maar is hard aan het werk om de zorg en ondersteuning te moderniseren. De cliënt staat centraal en vraaggerichte zorg wordt geïmplementeerd. De behoefte van de cliënt vereist echter een breder aanbod dan een instelling kan bieden. Het is wenselijk en noodzakelijk dat instellingen beter integreren in de omgeving. Kennis en expertise kan veel beter benut worden door samenwerkingsverbanden aan te gaan met bijvoorbeeld, scholen, werkgevers, stichtingen en verenigingen en met de informele zorg. Het zorgproces krijgt op deze wijze een integraal karakter wat beter aansluit op de wensen en behoeften van de cliënt en diens netwerk (RVZ, 2002, Gennep & Smit, 2002).

Er is sprake van een paradigmaverschuiving in de zorg voor en ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking. Het medisch model, wat zich voornamelijk richtte op de problemen van de cliënt, de 'cure' en 'care' werkzaamheden, is inmiddels weer verlaten en maakt plaats voor het burgerschapsmodel. In dit model zijn inclusie en kwaliteit van bestaan speerpunten. De cliënt staat centraal met zijn of haar zorg- en ondersteuningsvragen. Het vraaggericht bieden van zorg en ondersteuning vereist een

hoge mate van flexibiliteit van de dienstverlening. Er is een verandering ingezet, van zorgen 'voor' naar zorgen 'dat'.

De betrokkenheid van familie in het zorg- en ondersteuningsproces binnen instellingen varieert sterk. Er zijn familieleden die zich afzijdig opstellen waar anderen volledige zeggenschap willen behouden en mee willen doen in de zorg en ondersteuning. De verwachtingen en wensen van mantelzorgers lopen hierin sterk uiteen. Instellingen en medewerkers van instellingen hebben in deze situatie moeite om hierop adequaat te anticiperen. Instellingen hebben ook verwachtingen en wensen ten aanzien van het zorg- en ondersteuningsproces. Zonder eenduidige visie en concrete afspraken waar ieders taken en verantwoordelijkheden liggen en waarin ieders verwachtingen en wensen openlijk met elkaar worden besproken, is het risico groot dat de afstemming slecht verloopt. Dit is een bodem voor frustraties en irritaties waar de cliënt niet bij gebaat is. Een duidelijke rol van de mantelzorger is noodzakelijk wil je deze als partner mee laten doen binnen het zorg- en ondersteuningsproces.

De doelstelling van dit document is enerzijds het belang van mantelzorg aantonen en deze een duidelijke rol toe te kennen in het leven van een persoon met een verstandelijke beperking woonachtig in een instelling en anderzijds het verkennen van de diverse domeinen die betrekking hebben op het belang van mantelzorg binnen instellingen.

Deze paper kent twee centrale vragen:

1. Welk belang speelt mantelzorg in het leven van een persoon met een verstandelijke beperking woonachtig in een instelling?
2. Hoe ziet het contextueel kader eruit van mantelzorg binnen instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking?

Hoofdstuk 1 gaat over denkmodellen en de manier waarop we kijken naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Waar komen we vandaan en waar gaan we naar toe? Diverse paradigma's komen aan bod en worden gezien vanuit het sociale netwerk, in het bijzonder de familie. Hoofdstuk 2 richt zich op de maatschappelijke context en geeft een beschouwing op de intramurale zorg. De nadruk ligt op de steeds belangrijker wordende rol van de naaste omgeving; mantelzorg binnen instellingen voor personen met een verstandelijke beperking. Ten slotte zal hoofdstuk 3 de diverse kenmerken en aspecten beschrijven van mantelzorg binnen de instelling vanuit de literatuur en praktijkonderzoeken.

Hoofdstuk 1. Paradigma's in de zorg en het sociale netwerk

Vanaf de jaren 40 zijn diverse modellen de revue gepasseerd die een verschillend perspectief bieden hoe zorg verleend wordt aan mensen met een beperking in onze samenleving. Deze modellen zijn als het ware de bril waardoor wij naar de zorg en ondersteuning van deze beperkte medemens kijken. Dit wordt ook wel een paradigma genoemd en biedt inzicht en reflectie op het eigen handelen. Waarom verlenen we zorg op de wijze waarop we het altijd gedaan hebben? Een vogelvlucht door de diverse paradigma's van de zorg leert ons de context van waaruit we redeneren.

1.1 Het medisch en sociaal model

Het medisch model, dat zijn oorsprong kent na de Tweede Wereldoorlog, kenmerkt zich door de nadruk te leggen op de gehandicapte persoon. Het gaat ervan uit dat het hebben van een handicap een persoonlijke aangelegenheid is. Dit is een zienswijze waarin de persoonlijke handicap op de voorgrond treedt als een afwijking van het normaal. Door de stoornissen en daardoor de beperkingen in zijn of haar functioneren kan de persoon niet of moeilijk deelnemen aan de samenleving. Het is aan de persoon zelf om zich met hulp (therapieën, hulpmiddelen) hierop aan te passen. Mede door de invoering van het *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH)-classificatie systeem door het Wereld Gezondheids Organisatie (WGO) worden de handicap en het 'niet deel nemen aan de maatschappij' aan elkaar gekoppeld. Het wordt nu niet enkel in een individuele context geplaatst, maar ook in een breder perspectief, de samenleving. Het blijft echter een persoonsgebonden handicap (Gennep, 1997; Gennep & Steman, 1997; GRIP, 2005).

Het sociaal model en de varianten die hieronder vallen, zijn ontstaan als reactie op het medisch model ontwikkeld door gehandicapte wetenschappers. In de conflictbenadering poneerden zij de stelling dat het hebben van een handicap een zuivere sociale aangelegenheid is. Mensen met een handicap werden achtergesteld door de maatschappij doordat deze onvoldoende toegankelijk was. Vanuit het medisch kader werd er veelal getracht om lichaam en geest te behandelen en zoveel mogelijk naar normaliteit te streven. De conflictbenadering stelt dat het hebben van een handicap veroorzaakt wordt door de maatschappij (ontoegankelijkheid). Door de fysieke en sociale omgeving op elkaar af te stemmen kan de handicap tot een minimum worden beperkt (Gennep & Steman, 1997; GRIP, 2005).

Het hierboven beschreven medisch- en sociaal model kan worden beschouwd als een paradigma op het hebben van een handicap. Het beschrijft het spectrum van het individu tot het collectief met de vele gradaties van verantwoordelijkheden daartussenin. De zorg en ondersteuning rondom mensen met een verstandelijke beperking heeft diverse gedaanteverwisselingen ondergaan. Hiervan zijn het normalisatieparadigma en het ondersteuningsparadigma de belangrijkste stromingen.

1.2 Normalisatie paradigma

Het normalisatieparadigma kent zijn oorsprong in de jaren 70 en loopt door tot in de jaren 90. Kenmerkend voor dit paradigma is het streven naar een normaal leven voor eenieder in de samenleving; man, vrouw, beperkt, niet-beperkt. Mensen met een verstandelijke beperking moeten een bestaan kunnen leiden dat 'zo dicht mogelijk' bij het normale leven ligt (Gennep & Steman, 1997).

De algemene opvattingen binnen dit paradigma is dat de persoon met een beperking zich moet aanpassen of ontwikkelen naar de norm van de samenleving, om op die wijze mee te kunnen doen aan de samenleving. Door het creëren van een ontwikkel- en leeromgeving kan 'normaal' gedrag aangeleerd worden (Wiel, 2004). Het concept

normalisatie heeft veel kritiek ontvangen doordat het op teveel manieren geïnterpreteerd kon worden. Het normalisatieparadigma is vervangen door het 'nieuwe' paradigma.

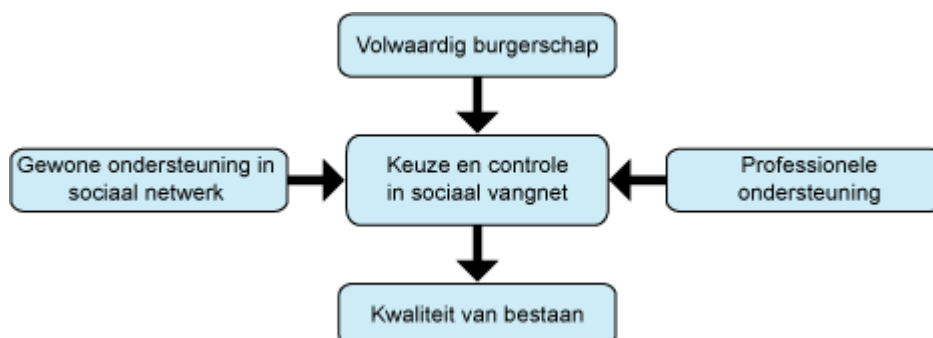
1.3 Ondersteuningsparadigma het burgerschapsmodel

Het 'nieuwe' paradigma wordt het burgerschapsparadigma genoemd (Gennep,1997), of zoals Van Hove (1997, zoals beschreven in Wiel, 2004) het liever noemt, de 'kwaliteit van bestaansmodel' ook wel het burgerschapsmodel genoemd. Volwaardig burgerschap heeft vergaande consequenties in de uitvoering van de zorg aan de cliënt en diens systeem. Men wil hier niet meer van zorg spreken maar meer van ondersteunen en men refereert daarom naar het ondersteuningsmodel als er over burgerschap wordt gesproken (Gennep & Smit, 2002).

Volwaardig burgerschap richt zich op de volgende pijlers:

1. Volwaardig burgerschap.
Gelijke rechten en plichten voor iedereen. Het recht om mee te doen en te kunnen participeren in en met je omgeving staan hierin centraal. Ieder persoon in de samenleving is uniek en anders en dit is geen reden om iemand uit te sluiten.
2. Regie in eigen leven.
Mensen moeten kunnen kiezen wat zij willen met hun leven. Zij zijn de experts van hun wensen, de omgeving kan hun daarin ondersteunen. Vragen en wensen kunnen samen worden geformuleerd. Op deze wijze kunnen cliënten het bestaan zelf vorm geven.
3. Kwaliteit van bestaan.
Tevredenheid over je bestaan met aandacht voor basale behoeftes en speciale behoeftes en daarin worden ondersteund. Het hebben van zeggenschap hierover is cruciaal.
4. Ondersteuning.
Mensen met een verstandelijke beperking zijn afhankelijk van andere mensen om de bovenstaande kenmerken na te streven. Een netwerk rondom de cliënt dat hen ondersteunt is daarin bepalend.

Het burgerschapsmodel vindt plaats in een sociale context. De sociale omgeving is hierbij actief betrokken en neemt de verantwoordelijkheid voor zichzelf, voor anderen en voor hun omgeving. Het perspectief wat vanuit het burgerschapsmodel uitgaat is het resultaat waar de cliënt naar toe wil. Het stippelt een pad uit welke bewandeld kan worden met een continue afstemming tussen zelfredzaamheid en optimale ondersteuning (Gennep, 1997; Soreé 2007).



Afbeelding 1.1 Het Burgerschap Model

1.4 Empowerment

Ondersteuning vanuit de omgeving is van doorslaggevend belang voor personen met een verstandelijke beperking om de weg naar volwaardig burgerschap en kwaliteit van bestaan op te bouwen. Burgers hebben het recht om controle en zeggenschap over hun eigen leven te hebben, zo ook burgers met een verstandelijke beperking. Daar waar nodig moeten zij hierin worden ondersteund, omdat ze niet altijd in staat zijn om dat zelfstandig te doen. Een belangrijk aspect is dat ze kunnen aangeven wie hen daarbij helpt, wanneer en op welke wijze. Deze versterking van iemands machtspositie om meer controle en keuzevrijheid in het leven te hebben wordt empowerment genoemd. Empowerment heeft in dit perspectief met machtsverhoudingen en machtsverschillen te maken. Vooral mensen met een verstandelijke beperking die woonachtig zijn in een instelling lopen het gevaar in een afhankelijkheidspositie terecht te komen. Vanuit o.a. paternalistische gedachten wordt de wereld van de cliënt ingevuld. De professionals bepalen wat goed is voor de cliënt (Hove & Roets, 2000; Gennep & Smit, 2004).

Naast de cliënt is het ook van belang de familie te ondersteunen en te 'empoweren'. De omgeving zal ook voor mantelzorgers toegankelijk gemaakt moeten worden. Zij moeten onder andere op de hoogte zijn van de wettelijke regelingen, weten waar de mogelijkheden liggen op de diverse terreinen en de mogelijkheden kennen van hun kind, broer of zus. Naast het hebben van inspraak dienen zij ook te participeren in het leven van hun kind, broer of zus. De familie heeft ook behoefte aan ondersteuning in de vorm van informatieverstrekking, advies en begeleiding, of een weekend rust (RVZ, 2002; Wiel, 2004).

1.5 Centrale rol van het sociale netwerk

Het burgerschapsparadigma laat zien dat het gaat om kwaliteit van bestaan. Een normaal leven leiden met dezelfde rechten en plichten als ieder mens. De weg naar volwaardig burgerschap en kwaliteit van bestaan vindt plaats in het sociale netwerk. Het sociale netwerk vormt de randvoorwaarde voor participatie en inclusie. Indien het sociale netwerk tekort schiet en/of ondersteuning nodig heeft, wordt dit aangevuld door het sociale vangnet van professionals en *niet* overgenomen wordt door professionals (Gennep & Smit, 2002; Hove, 2009).

Voor mensen met een verstandelijke beperking die woonachtig zijn in een AWBZ instelling speelt het sociale netwerk een belangrijke rol in het bouwen aan de kwaliteit van het bestaan van het familielid. Wanneer een cliënt gaat wonen in een instelling bestaat het risico dat de afstand tot de familie en het sociale netwerk letterlijk en figuurlijk vergroot wordt. Door het scheiden van het kind en het gezin kan de intensiteit van de relatie schade oplopen. Dit gevaar dient erkend te worden door de instelling. De instelling is het terrein van beleidsmakers en zorgprofessionals waarin zij veel macht hebben (Gennep & Smit, 2002, Hove & Roets, 2000).

Met de verschuiving van de paradigma's verschuift de regie rondom de zorg van de persoon met een verstandelijke beperking. Aanvankelijk lag de regie bij medici die de handicap diagnoseerden en behandelden om het defect te reduceren. Orthopedagogen kregen een sleutelrol in de regie tijdens het normalisatiedenken. Door middel van scholing en aanpassingen werd normalisatie nagestreefd. Het burgerschapsmodel en in het bijzonder de kwaliteit van bestaan, stelt de cliënt centraal binnen instellingen. Vraagsturing en vraaggerichte zorg dringt door in visie en beleidsstukken van instellingen. De cliënt staat centraal, maar hoe staat het met zijn naaste omgeving, zijn familie en zijn sociale netwerk?

Hoofdstuk 2. Maatschappelijke context, wet- en regelgeving en normeringen

2.1 De mantelzorger en maatschappelijke relevantie:

- 3,5 miljoen mensen bieden mantelzorg, waarvan 1,1 miljoen langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week.
- 60 tot 80% van alle zorg wordt verleend door mantelzorgers (thuis en in instellingen).
- Als de mantelzorg uitbetaald zou worden liggen de kosten tussen de drie en zeven miljard euro per jaar.

(Bron: Vilans. <http://www.vilans.nl>, geraadpleegd op 28 december,2010)

Langdurige zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking en hun familie wordt gefinancierd vanuit de AWBZ en de Wmo en in geringe mate door de Zorgverzekeringswet (Zvw).

2.2 Wet Maatschappelijke Ondersteuning en community living

De Wmo wordt uitgevoerd door de gemeente en heeft als doel om integratie en participatie in de samenleving mogelijk te maken. Dit wordt o.a. wettelijk (Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz)) nageleefd door de omgeving hierop aan te passen en gepaste ondersteuning te bieden aan de persoon met een (verstandelijke) beperking inclusief het gezin. Het is systeem georiënteerd, dat wil zeggen dat niet alleen de persoon met een beperking centraal staat maar het gehele cliëntsysteem en de omgeving. De Wmo doet een beroep op de betrokkenheid en verantwoordelijkheid van de naaste omgeving. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen vaak in de samenleving blijven wonen door ondersteuning van mantelzorg. Community living houdt hierin dat mensen met een verstandelijke beperking kunnen leven in en deelnemen aan de samenleving. Mocht de mantelzorg tekort schieten dan dient de gemeente gepaste ondersteuning te bieden om enerzijds de gevoelde handicap te compenseren en anderzijds de mantelzorg te ondersteunen.

Community living wordt mogelijk gemaakt door community care en dat moet ervoor zorgen dat allerlei voorzieningen toegankelijk worden voor personen met een beperking, zoals: mobiliteit, sociale contacten, scholing, huisvesting, werk en vrijetijdsbesteding en medische zorg. Dit zijn allen leefdomeneinen die als randvoorwaarde dienen om volwaardig burgerschap en community living waar te maken (RVZ, 2002; Soreé, 2007).

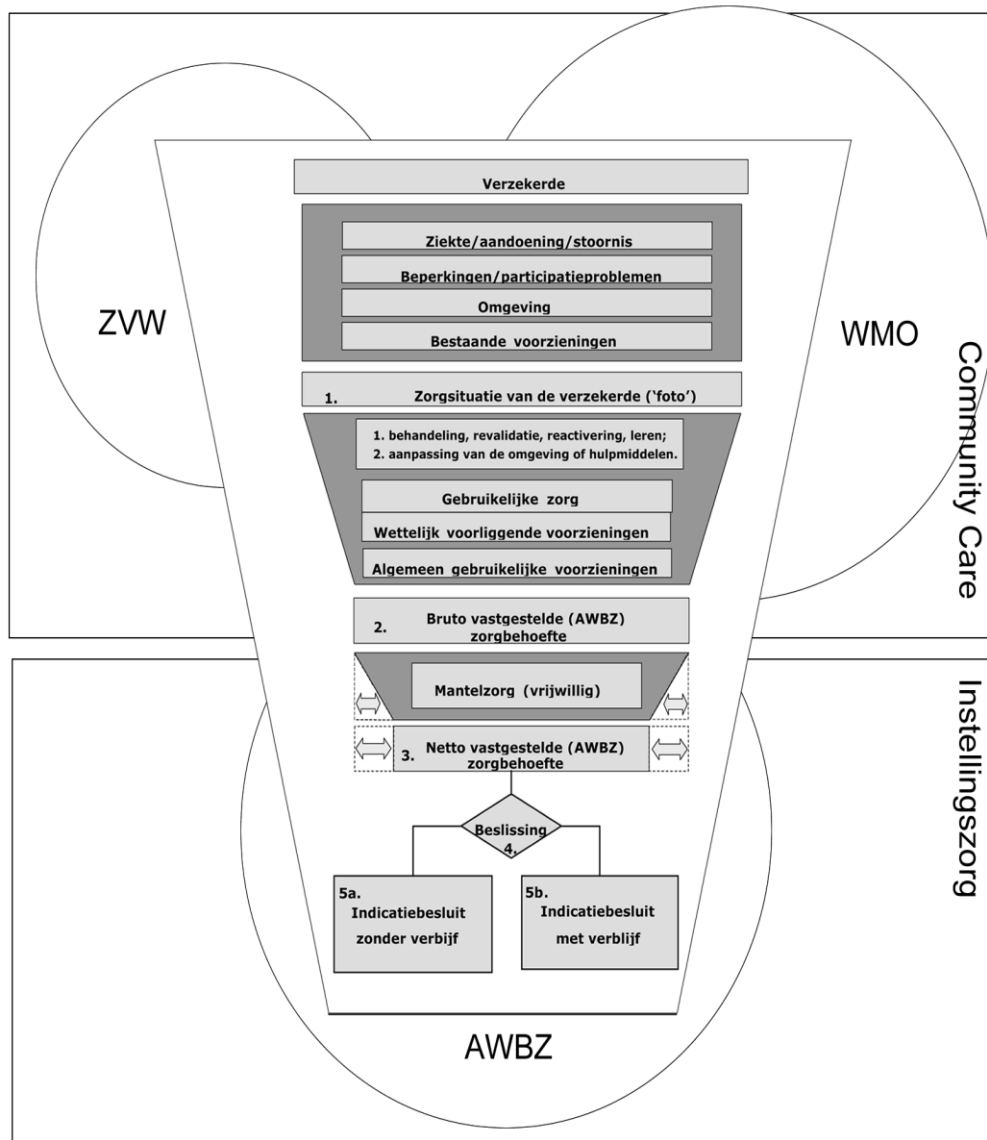
Een persoon met een beperking en zijn familie doorlopen vier stappen om een antwoord te vinden op hun ondersteuningsvraag:

1. Zelf zoeken naar oplossingen
2. Zorg en ondersteuning vanuit de directe omgeving: de informele zorg (community care)
3. Ondersteuning vanuit de gemeente (Wmo)
4. AWBZ-zorg

2.3 Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten en instellingszorg

Deze wet is ongeveer 50 jaar oud en heeft als doel om onbetaalbare zorg te verzekeren als een volksverzekering. Vanuit de oorsprong heeft het een duidelijke *care* functie; zorgen voor mensen met een chronische aandoening. Men kan alleen op medische grondslag in aanmerking komen voor AWBZ-zorg. Er moet hiervoor een indicatie worden aangevraagd die wordt uitgegeven door het Centrum Indicatiestelling Zorg

(CIZ). In Nederland wonen circa 24.000 personen met een verstandelijke beperking in een instelling met de indicatie 'verblijf'. Deze zorg wordt gefinancierd vanuit de AWBZ (Afb.2.1).



Afbeelding 2.1 Indicatiestelling AWBZ zorgbehoefte in een maatschappelijke context

Instellingszorg heeft veel kritiek gekregen de afgelopen jaren. Instellingen worden beschouwd als eilanden waar cliënten wonen, werken, socialiseren en hun vrije tijd doormaken. Er is onvoldoende integratie met de omgeving waardoor externe relaties uitblijven. De meest intensieve relatie die een bewoner heeft is vaak met zijn begeleider en die wordt daarvoor betaald. De belangen van de instelling en de professionals spelen vaak nog boven die van de cliënt en zijn ouders. Hierdoor kan het zijn dat de ervaringsdeskundigheid van de ouders niet serieus genomen wordt. Daarentegen worden er ook voordelen van instellingszorg gemeld, zo wordt de continuïteit en kwaliteit van zorg van instellingen erg gewaardeerd.

Medezeggenschap is nu wettelijk vastgelegd, waardoor wettelijk vertegenwoordigers een stem hebben gekregen in de instelling. Een duidelijke rol die ouders kunnen innemen in de ondersteuning van de cliënt binnen een instelling is nog niet uitgedokterd. Deze rol is nog niet doorgedrongen in de visie en beleidsstukken van instellingen (Gennep & Smit, 1997).

Binnen de instelling ontwikkelt de samenwerking tussen de formele en informele zorg zich nog traag. Professionele zorgverlening vanuit instellingen is onvoldoende toegerust om participatie van de cliënt in de samenleving te ondersteunen. Samenwerking met de informele zorg en de gemeente staat nog in de kinderschoenen. Afbeelding 2.1 geeft hierin de kaders aan van waaruit gewerkt wordt (RVZ, 2002; Gennep & Smit, 1997).

2.4 Visie op langdurige zorg

De Wmo kenmerkt zich door participatie in de samenleving en de AWBZ kenmerkt zich door langdurige zorgverlening. Autonomie en regie over het eigen leven kunnen als doelstelling van community care beschouwd worden om community living en kwaliteit van bestaan mogelijk te maken. De gemeente ondersteunt daar waar nodig. Mensen met een verstandelijke beperking zijn niet zozeer bezig met zorg, maar eerder met leven: wonen, werken, communiceren, bewegen in het sociale netwerk. Instellingszorg vanuit de AWBZ levert zijn bijdrage hieraan door zorg op maat te leveren en op die wijze ondersteuning te bieden. Deze zorg kan voorwaardelijk zijn om participatie mogelijk te maken (RVZ, 2002; RVZ, 2005).

Na de modernisering van de AWBZ en de instellingszorg is de cliënt centraal gezet waarbij regie in eigen leven als speerpunt wordt genomen. De instellingen ontwikkelen zich snel waarbij er hard wordt gewerkt aan vraaggerichte zorg. Daarbij wordt er veel meer samenwerking gezocht met externe partijen zoals verenigingen en stichtingen in de gemeente. De instellingszorg schuift langzaam op naar de community en in plaats dat er twee los van elkaar staande zorgentiteiten zijn, is het noodzakelijk dat deze integreren.

2.5 Persoonsvolgende Bekostiging (PVB)

Met de PVB heb je een instrument in handen waarbij je de zorgkosten en de vergoedingen daarvan, direct koppelt aan de zorgvraag van de cliënt. Zorgpakketten worden afgestemd op de zorgbehoeften. Het doel van PVB is dat cliënten en hun ouders (wettelijk vertegenwoordigers) een keuze kunnen maken tussen meerdere zorgaanbieders. Nadat er een indicatie door het CIZ is gesteld, kunnen er verschillende offertes worden aangevraagd bij zorgaanbieders. Op deze manier kan passende zorg- en ondersteuning gezocht worden die aansluit bij de vraag van de cliënt en diens naasten. Wonen, zorg- en dagbesteding of ondersteuning in diverse leefdomeinen hoeven niet bij dezelfde zorgaanbieder te worden afgenomen. De zorgmarkt laat nu meer ruimte toe. Hierdoor is het mogelijk dat meerdere aanbieders zich op de markt begeven. Zorgaanbieders in de VG sector worden hierdoor gestimuleerd hun zorgaanbod (arrangementen) beter af te stemmen op de cliënt en hun ouders (wettelijk vertegenwoordigers). Middels het PVB is de onderhandelingspositie van de cliënt en zijn familie verbeterd (Bussemaker, 2010). Eind 2010 is er een proefproject PVB voor mensen met een verstandelijk beperking afgerond in Drenthe.

2.6 AWBZ beleidregels indicatiestellingen

In de beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2011 is er in de functies persoonlijke verzorging en begeleiding nadrukkelijk rekening gehouden met het betrekken van mantelzorg. De begeleiding is gericht op het trainen van de mantelzorger. Hetgeen wat onder andere aangeleerd wordt is hoe de mantelzorger kan omgaan met de consequenties van de beperking, specifieke verzorgende activiteiten en/of het gebruik

van hulpmiddelen. De beleidsregels die zich richten op het betrekken van mantelzorg geldt voor zowel de indicatie verblijf als voor de indicatie zonder verblijf (Rijksoverheid bijlage 4, bijlage 6, 2011)

2.7 Burgerschap, community living, community care en instellingszorg

Volwaardig burgerschap en community living zijn vooralsnog idealistische doelen die verwezenlijkt kunnen worden door het middel; community care. Deze doelen zijn op korte termijn niet haalbaar doordat er allereerst culturele en infrastructurele aanpassingen in de samenleving gerealiseerd moeten worden. Het is de weg die naar een gelijkwaardige wereld leidt. Instellingen kunnen hier functioneren als een ondersteunende achterwacht of een basis vormen waar vanuit men kan vertrekken. Wanneer community living steeds beter gefaciliteerd wordt zal de instellingszorg afnemen. Een duidelijke overlap met de community living en ondersteunende rol vanuit instellingen is en blijft wenselijk. Iedereen is vrij om te kiezen tussen leven in de gemeenschap of leven in een instelling (op basis van indicatie).

Hoofdstuk 3. Kenmerken en aspecten van mantelzorg in instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking

3.1 Mantelzorg, familieparticipatie en familiebetrokkenheid gedefinieerd

Mantelzorg, familieparticipatie en familiebetrokkenheid zijn begrippen die nauw verwant zijn met elkaar en die elkaar sterk overlappen. Mantelzorg wordt gezien als vrijwillige langdurige zorg voor een naaste. Dit wordt uitgevoerd door mensen die een emotionele band met de betrokkene hebben zoals: ouders, broers en zussen, overige familie, buren en vrienden. Het verschil met gebruikelijke zorg is dat mantelzorg vrijwillig is en gebruikelijke zorg is dat niet. Bovendien duurt gebruikelijke zorg maximaal drie maanden. Mantelzorg is een continu proces wat zowel thuis als in instellingen wordt verricht.

Familieparticipatie houdt in dat een naaste meehelpt in de zorg en ondersteuning van een familielid in een instelling. Het verschil tussen familieparticipatie en mantelzorg is dat mantelzorg de volledige zorg op zich neemt in de thuissituatie en familieparticipatie een deel van de zorg en/of ondersteuning op zich neemt in een instelling. Een scherpe scheiding van deze begrippen bestaat echter niet.

Familiebetrokkenheid is een overkoepelend begrip dat allerlei vormen aanneemt, van het meedoen in de zorg binnen een instelling tot het meepraten over de zorg of alleen geïnformeerd willen zijn.

3.2 Familiebetrokkenheid en de factoren die de betrokkenheid beïnvloeden.

Opvallend is dat er weinig onderzoek is verricht naar de familiebetrokkenheid van personen met een verstandelijke beperking woonachtig in instellingen. In de jaren 90 en begin 2000 zijn er een aantal studies gedaan naar determinanten die familiebetrokkenheid bij een familielid met een verstandelijke beperking in een instelling beïnvloeden. Bos (2011) heeft in een literatuurstudie determinanten herleid en het effect van die determinanten op de familiebetrokkenheid binnen instellingen.

Familiebetrokkenheid is in diverse studies uiteengezet in drie componenten: gedragsmatige, emotionele en cognitieve betrokkenheid. Gedragsmatige betrokkenheid wordt gekenmerkt door: de frequentie dat men een bezoek brengt aan de instelling, het telefonisch contact met het familielid of instelling, participeren in de zorgplanbesprekingen en het doen van (zorg)taken in de instelling. Emotionele betrokkenheid kenmerkt zich o.a. door: tevredenheid over de plaatsing in een instelling, de mate van emotionele hechting met het kind, schuldgevoelens en de tevredenheid over het contact met het kind. Cognitieve betrokkenheid is minder breed onderzocht en kenmerkt zich door: de frequentie waarin ouders aan het kind denken en overwegingen maken om het kind weer in huis te nemen.

De angst bestaat dat wanneer het kind in een instelling geplaatst wordt, de betrokkenheid tussen de ouders en het kind in de tijd afneemt vanwege de ontstane afstand zowel geografisch als in nabijheid. Diverse onderzoeken wijzen uit dat de familiebetrokkenheid over een periode van circa vier jaar (gedragsmatig, emotioneel en cognitief) stabiel blijft. De emotionele hechting tussen ouders en het kind neemt in sommige gevallen zelfs toe (Hong, Kraus, Orsmond & Selzer, 2001; Baker, Blacher & Pfeiffer, 1996; Baker & Blacher, 1994; Baker, Blacher, & Pfeiffer, 1993; Baker & Blacher, 1993).

Geografische afstand heeft een negatieve invloed op de betrokkenheid van ouders met een kind woonachtig in een instelling. Er is een significante relatie gevonden tussen de toename van de afstand naar de instelling en de afname van de betrokkenheid (Baker et al., 1996; Baker et al., 1993).

Een actieve rol van instellingen om familiebetrokkenheid te stimuleren heeft een positief effect op deze betrokkenheid. Baker et al. (1996) en Baker en Blacher (1993) tonen een significante relatie aan tussen de geboden mogelijkheden door een instelling en de betrokkenheid van ouders. Indien de instelling duidelijke mogelijkheden creëert op het gebied van familiebetrokkenheid zal de familie de instelling meer bezoeken. Het gecombineerde thuis- en instellingsbezoek neemt toe en de familie belt meer met de instelling en hun familielid.

Het IQ en de diagnose hebben beide invloed op de familiebetrokkenheid. Er is een significante relatie aangetoond tussen het afnemen van het IQ en het afnemen van familiebetrokkenheid. Hetzelfde patroon werd gevonden in combinatie met de gestelde diagnose. Een dubbele diagnose waarbij een psychiatrische stoornis voorkomt naast een verstandelijke beperking, scoort het slechtst (Baker et al., 1996; Baker et al. 1993).

Een opvallend en toevallig verschijnsel deed zich voor toen er tijdens een longitudinaal onderzoek een wetwijziging in Amerika plaatsvond. Tijdens dit onderzoek van Baker et al. (1994) is de *Public Law 94-142, The Education For All Handicapped Children Act.* in werking getreden. Er werd voor en na de intreding van de wet een duidelijk verschil waargenomen in familiebetrokkenheid. Dit impliceert dat denkmodellen over de zorg, bekrachtigd door wetten, van sterke invloed zijn op de familiebetrokkenheid in instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking.

3.3 Familierollen

Janssen en Kars (1994) hebben onderzoek gedaan naar de rol die Nederlandse ouders het liefst vervullen in de zorg rondom hun kind die woonachtig is een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Ouders zijn geïnclassificeerd naar de rol die zij willen vervullen in de zorg rondom hun kind en het doel van de zorg die zij voor ogen hebben. Dit staat in direct verband met de tevredenheid die de ouders voelen over de geleverde zorg door de instelling aan hun kind. Uit gegevens die zijn verkregen door interviews en vragenlijsten komen drie kenmerkende factoren naar voren: zeggenschap, deelname zorgproces en dankbaarheid. Deze drie factoren zijn gecombineerd met de doelstelling die ouders voor ogen hebben wat betreft de zorg. Dit heeft geresulteerd in een 6-tal ouderrollen (tabel 3.1).

Tabel 3.1

Kenmerken van Ouderrollen binnen Instellingen voor Verstandelijk Beperkten.

Rol	%	Doel zorg - ondersteuning	Betrokkenheid	Kenmerken ouder/kind
1 Plezierig- autoritair	22	Weinig eisend plezierig leven.	Zeer verantwoordelijk, willen bij elk belangrijk besluit betrokken worden en moeten toestemming verlenen. Weinig deelname aan het zorgproces	Ernstig meervoudig beperkt kind. Toestemming verlening lijkt enige inmenging.
2 Plezierig- autoritair- participatief	19	Een plezierig leven.	Voelen zich verantwoordelijk en willen naast het hebben van autoriteit ook deelnemen aan het zorgproces.	Relatief jonge ouders vanuit lagere, midden sociaal-economische status (SES). Jonge kinderen (gem . 26,7 jaar). Bezoeken de instelling regelmatig.
3 Goede zorg- plezierig-geen betrokkenhei d	11	Goede zorg en verpleging. Weinig eisend plezierig leven.	Vrijwel geen betrokkenheid, laten de volledige zorg aan de instelling over.	Relatief oudere kinderen (gem. 36.5 jaar). De ouders bezoeken de instelling onregelmatig.
4 Prestatie- participatief	11	Continue ontwikkeling van het kind.	Zeer betrokken bij het proces en willen daaraan graag bijdragen.	Relatief jonge ouders van midden of hogere SES. Relatief jonge kinderen.

					Bezoeken de instelling regelmatig.
5	Goede zorg-dankbaarheid	10	Comfortabel leven	Dankbaar dat het kind continue verzorging ontvangt.	Relatief oudere ouders (gem. 70.7 jaar). Kind bezoekt de ouders vrijwel niet thuis.
6	Plezierig-autoritair-dankbaarheid	9	Weinig eisend plezierig leven.	Willen zeggenschap houden in het proces. Zijn dankbaar voor de geleverde diensten door de instelling.	Diverse leeftijden. Zijn relatief tevreden met de geleverde diensten. Minder tevreden met de sociale contacten van hun kind.

Deze verschillende ouder-rollen laten zien dat ze ieder hun eigen wensen hebben wat betreft het contact met de instelling en de rol die zij graag willen vervullen. Hoe hiermee omgegaan wordt door de instelling hangt nauw samen met de mate waarmee tevredenheid over de instelling ervaren wordt door de ouders. Elke ouderrol heeft zijn specifieke kenmerken. Zo willen ouders die een meer autoritaire rol willen vervullen goed op de hoogte zijn wat er gaande is in het zorg- en ondersteuningsproces. Prestatiegerichte ouders zullen de educatieve elementen van de zorg en instelling kritisch bekijken. Ouders die hun kind een plezierig leven toewensen zijn meer gericht op de kwaliteit van zorg en de bejegening door de begeleiding.

3.4 Relatie mantelzorg en zorginstellingen

Na diverse meldingen via de mantelzorglijn en de Steunpunten Mantelzorg constateerde Mezzo dat de relatie tussen mantelzorgers en zorginstellingen voor verbetering vatbaar is. De mantelzorger balanceert enerzijds tussen overvraagd worden en anderzijds het niet betrokken worden bij de zorg en ondersteuning van hun familielid. In april 2009 heeft Mezzo een meldweek georganiseerd, hier konden mantelzorgers van alle AWBZ instellingen hun ervaringen kwijt.

De binnengekomen meldingen zijn gerangschikt naar tien thema's (zowel positief als negatief beoordeeld). Op deze wijze wordt duidelijk waar de belangen van de mantelzorgers liggen (tabel 3.2).

Tabel 3. 2.

Bron: 'langs de zijlijn', Mezzo, 2009; Thema's: één melding kan meerdere thema's omvatten vandaar dat het totale percentage niet 100 is. De Belangen van Mantelzorgers binnen Instellingen

Thema's	Aantal meldingen	Percentage
Communicatie	188	59 %
Kwaliteit van zorg	144	46 %
Taakverdeling na opname	126	40 %
Redelijk tot zeer tevreden	68	22 %
Personele bezetting	63	20 %
Ondersteuning van mantelzorgers	62	20 %
Overig	60	19 %
Inspraak	38	12 %
Zorg voor persoonlijke bezittingen	18	6 %
Relatie na de opname	12	4 %

De geclassificeerde thema's tonen de belangen die mantelzorgers hebben bij betrokkenheid met instellingszorg. Tabel 3.2 geeft zowel de knelpunten als positieve punten weer. Communicatie scoort het hoogste in de meldingen. Over het algemeen vinden mantelzorgers dat de communicatie niet goed verloopt. Een aantal belangrijke

items zijn: goed contact hebben met de begeleiding, gehoord worden, duidelijke en tijdige terugkoppeling, inbrengen van ervaringen. Daarbij is kwaliteit van zorg een punt van aandacht bij mantelzorgers. Diverse meldingen zijn terug te voeren op gebrek aan personeel waardoor de kwaliteit van zorg onder druk komt te staan. Veel mantelzorgers zien zich genoodzaakt om een helpende hand te bieden. Er wordt naar hun mening teveel gebruik gemaakt van stagiaires en onervaren krachten. Ook het veelvuldig wisselen van personeel levert veel onrust op. 23% van de respondenten ziet de taakverdeling als een knelpunt. Het is onduidelijk hoe de taken verdeeld zijn en er is daarbij onvoldoende overleg. Mantelzorgers hebben zelf ook de behoefte aan ondersteuning. Zodra ze zich niet gehoord voelen of ze niet betrokken worden, treedt er een gevoel van verbittering op (Mezzo, 2009).

Conclusie en aanbevelingen

De doelstelling van deze paper is enerzijds het belang aantonen welk belang mantelzorg speelt in het leven van een persoon met een verstandelijke beperking woonachtig in een instelling. Anderzijds verkent het de diverse domeinen die betrekking hebben op het belang van mantelzorg binnen AWBZ instellingen.

De doelstelling laat zich vertalen naar twee vragen:

1. Welk belang speelt mantelzorg in het leven van een persoon met een verstandelijke beperking woonachtig in een instelling?
2. Hoe ziet het contextueel kader eruit van mantelzorg binnen instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking?

Cliënten zijn niet alleen, zij verkeren in een sociale omgeving. Opgenomen zijn in je sociale omgeving heet inclusie en hiermee participeer je in je leven. Dit is bepalend in de kwaliteit van bestaan voor een persoon met een verstandelijke beperking. De mantelzorger en de cliënt vormen een emotionele band met elkaar. Hierbij is de mantelzorger een continue factor in het leven van de cliënt. Zij zullen de regie in handen moeten nemen en krijgen op weg naar een volwaardig burgerschap en kwaliteit van bestaan.

Het burgerschapsparadigma laat zien dat de rol van mantelzorg een centrale plaats inneemt in de zorg en ondersteuning rondom de persoon met een verstandelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking zijn afhankelijk van andere mensen om volwaardig burgerschap, regie over eigen leven en kwaliteit van bestaan na te streven. Een netwerk rondom de cliënt die hen ondersteunt is daarin bepalend.

Community care heeft als doel mensen met een beperking volwaardig mee te laten doen in de samenleving. Het belangrijkste hierin is de ondersteuning door de naaste omgeving. Mensen vanuit de omgeving, samen met de familie, vormen het sociale netwerk van de persoon met een (verstandelijke) beperking.

Antwoorden vraag 1 samengevat:

- ⤴ De mantelzorger behoort tot de sociale omgeving van de persoon met een verstandelijke beperking, goede betrekkingen, al dan niet ondersteund, betekent participeren;
- ⤴ Goede actieve betrekkingen met de mantelzorg is een randvoorwaarde voor volwaardig burgerschap en kwaliteit van bestaan;
- ⤴ Mantelzorg is het fundament voor community living en kan hiermee het wonen in een instelling voorkomen, verminderen of uitstellen.

Empowerment van het sociale netwerk, met het sociale vangnet als steun, is nodig. De formele zorg doet hierin een stap terug en ondersteunt in coöperatieve en stimulerende wijze de informele zorg. Het voornaamste doel is volwaardig burgerschap en kwaliteit van bestaan. Het onderscheid tussen wonen in de samenleving en wonen in een instelling mag hier niet doorslaggevend zijn. Vraaggestuurde zorg houdt in dat de kaders van instellingszorg en community care moeten verdwijnen. Flexibiliteit en samenhang tussen instellingszorg en community care is de enige manier om de ondersteuningsvraag te beantwoorden.

Familiebetrokkenheid is een complex gebeuren, veel factoren zijn van invloed op de betrokkenheid van de familie bij personen met een verstandelijke beperking die

woonachtig zijn in een instelling. Veel van die factoren zijn nog onbekend. Er is nog weinig onderzoek gedaan om deze complexiteit van familiebetrokkenheid binnen instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking beter te begrijpen. Onderzoek naar meer determinanten en naar de invloed van die determinanten op de familiebetrokkenheid is essentieel.

Literatuuronderzoek naar een aantal factoren, die familiebetrokkenheid bij instellingen beïnvloeden, laat zien dat dit gebied niet volledig onbekend is. Zo toonde Baker et al. (1996) en Baker en Blacher (1993) onder andere aan dat er een duidelijke positieve correlatie is tussen de geboden mogelijkheden door de instelling en de mate van betrokkenheid van familieleden. Daarnaast zijn er alle specifieke ouderrollen gedefinieerd en de belangen van mantelzorgers in kaart gebracht. Voldoende informatie is momenteel voorhanden om beleid te maken hoe families beter te betrekken bij de zorg en ondersteuning rondom de persoon met een verstandelijke beperking woonachtig in een instelling. Verder onderzoek blijft echter noodzakelijk.

De AWBZ beleidsregels zijn ingericht om mantelzorgers te betrekken. Het ziet ernaar uit dat er onvoldoende noodzaak aanwezig is bij beleidsmakers om dit op te nemen in het beleid. Het is momenteel niet wettelijk verplicht noch is het opgenomen in de HKZ normering. Zowel vanuit inhoudelijk, maatschappelijk en wetenschappelijk perspectief is een duidelijk beleid op mantelzorg binnen instellingen onontbeerlijk. Instellingen moeten een actieve rol vervullen om mantelzorgers te betrekken bij de zorg en ondersteuning van hun bewoners.

Wanneer dit beleid wordt opgenomen in de HKZ normen voor instellingen, heb je een krachtig middel om mantelzorg duidelijk te positioneren in instellingszorg.

Het onderscheid tussen zorg thuis en zorg in instellingen en tussen de Wmo en AWBZ vormt een steeds groter wordende beperking. Bij het centraal stellen van de cliënt en zijn sociale netwerk gaat het niet meer om de werkprocedures, locaties en zorgprofessionals, maar om de ondersteuningsvraag van de cliënt en zijn directe naaste. Deze werkprocedures, locaties en professionals zullen gevormd moeten worden naar de ondersteuningsvraag. Hierbij is er geen ruimte meer voor een beperkende instellingscultuur.

Antwoorden vraag 2 samengevat:

- ⤴ Empowerment van het sociale netwerk binnen instellingen is nodig. De formele zorg doet een stap terug en geeft ruimte aan informele zorg en ondersteunt daar waar nodig;
- ⤴ Verder onderzoek is nodig om de complexiteit van familiebetrokkenheid bij instellingen beter in kaart te brengen. Enkele bekende determinanten kunnen nu al basis vormen voor beleid;
- ⤴ In de AWBZ beleidsregels is ruimte om de mantelzorger actief te betrekken binnen zorg in instellingen;
- ⤴ Vraaggestuurde en/of vraaggerichte zorg eist bredere kaders dan de kunstmatige scheiding tussen community living en leven in een instelling.

Het belang van familie rondom de cliënt moet door de formele zorg en vooral door instellingen worden erkend. Niet alleen de cliënt moet centraal staan, maar ook diens naaste. Mantelzorg en de familie in het bijzonder zijn een belangrijke schakel voor de ontsluiting van instellingszorg. Zodra de cliënt en diens naaste een middelpunt vormen in de zorg en ondersteuning zullen zij community care en instellingszorg verbinden.

De vraag is nu hoe we de cliënt en diens netwerk optimaal kunnen ondersteunen om het pad naar volwaardig burgerschap en kwaliteit van bestaan in te slaan en te blijven vervolgen. De doelstelling is niet het bereiken van volwaardig burgerschap maar eerder

de weg ernaar toe met bijzondere aandacht voor de kwaliteit van bestaan. Hoe kunnen we bewoners in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking en hun directe naasten 'empoweren'? Hoe kan het sociale netwerk een duidelijke plek krijgen in de instelling? Hoe kunnen we de samenwerking tussen de formele en informele zorg binnen instellingen vormgeven?

Referenties

- Baker, B. L. & Blacher, J. (1994). Family involvement in residential treatment of children with retardation: Is there evidence of detachment? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 505–520.
- Baker, B. L. & Blacher, J. (1993). Out-of-home placement for children with mental retardation: Dimensions of family involvement. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 368-377
- Baker, B. L., Blacher, J., & Pfeiffer, S. (1996). Family involvement in residential treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 1–14.
- Baker, B., Blacher, J., & Pfeiffer, S. (1993). Family involvement in residential treatment of children with psychiatric disorder and mental retardation. *Hospital and Community Psychiatry*, 44, 561–566.
- Bos, P. (2011). Familiebetrokkenheid bij residentiële instellingen voor verstandelijk gehandicapten: Een literatuurverkenning naar de invloed op familiebetrokkenheid. *Niet gepubliceerd*.
- Bussemaker, J. (2010). *Betekenis visie langdurige zorg voor bekostiging AWBZ*. Verkregen op 12 januari, 2011, van <http://www.rijksoverheid.nl/bestanden/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2010/02/01/betekenis-visie-langdurige-zorg-voor-bekostiging-awbz/brief-aan-de-kamer-betekenis-visie-langdurige-zorg-voor-bekostiging-awbz.pdf>
- Genep, A. van. (1997). Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor orthopedagogiek*, 36, 189-201
- Genep, A. van. & Smit, B (2002). Netwerken van mensen met een verstandelijke beperking. NIZW. Verkregen op 11 december, 2010, van <http://www.vilans.nl/docs/producten/Netwerkverstand.pdf>.
- Genep, A. van. & Steman, C. (1997). *Beperkte burgers: over volwaardig burgerschap voor mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht, Nederland: NIZW.
- GRIP. (2005). *Over Handicap, beperking en burgers: het sociaal en cultureel model*. Verkregen op 25 december, 2010, van <http://www.gripvzw.be/sociaalcultureelmodel/pdfs/051005%20-%20sociaalcultureelmodel.pdf>.
- Hong, J., Kraus, M. W., Orsmond, G. I. & Selzer, M. M. (2001). Continuity or Discontinuity of Family Involvement Following Residential Transitions of Adults Who Have Mental Retardation. *Mental Retardation*, 39, 181-194.
- Hove, G. van. & Roets, G. (2000). 'Empowerment' en volwassenen met een verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor orthopedagogiek*, 2000 (vol 39), 41-52.
- Hove, V. (2009). De bruggenbouwer: nieuwe competenties vereist voor begeleider gehandicaptenzorg [Elektronische versie]. *Sozio*, 2009 (87), 32-36.
- Janssen, C.G.C. & Kars, H. (1994). Parent's attitudes towards and their satisfaction with care in an institution for mentally handicapped people. *The British Journal of Development Disabilities*, 1994 (79), 81-97
- Mezzo (2009). *Langs de zijlijn: Rapportage en actieplan naar aanleiding van de meldweek "mantelzorg en zorginstellingen"*. Verkregen op 15 februari, 2011, van http://www.mezzo.nl/php/bibliotheek/download.php?id=1931&bestand=ser_info279.pdf
- Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2002). Samen leven in de samenleving, *publicatienummer 02/09*. Verkregen op 14 november, 2010, via http://www.rvz.net/data/download/community_care_advies.pdf.

- Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2005). *Mensen met een beperking in nederland: de AWBZ in perspectief*. Verkregen op 14 november, 2010, van <http://www.rvz.net/data/download/publ05-15.pdf>
- Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2006). *Informeel zorg: Het aandeel van mantelzorgers en vrijwilligers in de langdurige zorg*. Verkregen op 5 december, 2010, van <http://www.rvz.net/data/download/publ05-13.pdf>
- Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2008). *beter zonder AWBZ*. Verkregen op 8 december, 2010, van http://www.rvz.net/data/download/Advies_inclusief_kaft_Beter_zonder_AWBZ.pdf
- Rijksoverheid (2011). *Beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2011-bijlage 4 Persoonlijke verzorging*. verkregen op 15 maart ,2011, van <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/besluiten/2010/12/13/beleidsregels-indicatiestelling-awbz-2011-bijlage-4-persoonlijke-verzorging.html>
- Rijksoverheid (2011). *Beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2011-bijlage 6 Begeleiding*. verkregen op 15 maart ,2011, van <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/besluiten/2010/12/13/beleidsregels-indicatiestelling-awbz-2011-bijlage-6-begeleiding.html>
- Sociaal cultureel planbureau (2009). *De toekomst van de mantelzorg*. Verkregen op 22 december 2010, van http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2009/De_toekomst_van_de_mantelzorg
- Soreé, V. (2007). Paradigma omslag van kwaliteit van zorg naar kwaliteit van bestaan. verkregen op 14 februari, 2011, van <http://www.gripvzw.be/pgb/documenten/evoluties/071210-paradigma-omslag-van-kwaliteit-van-zorg-naar-kwaliteit-van-bestaan.doc>
- Wiel, L. van de. (2004). Op zoek naar de grenzen van participatie: een kwalitatief onderzoek naar de gebruikersraad in voorzieningen voor volwassenen met een verstandelijke beperking. verkregen op 28 december, 2010, van <http://www.fovig.be/fov/documenten/Grenzen%20van%20Participatie.pdf>.