

Erbij horen

ADVIES TASKFORCE VERMAATSCHAPPELIJING
GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG

Januari 2002

Colofon

Tekst:

Taskforce Vermaatschappelijking geestelijke gezondheidszorg
Amsterdam, januari 2002

Redactie:

Gee de Wilde, Amsterdam

Secretariaat:

Kathy Oskam, Trimbos-instituut, Utrecht

Illustratie voorblad:

‘Verständigung über gegenseitige Behinderungen’, Heinz Mölders, 1998

Gedicht:

Marlieke de Jonge, Groningen

Druk:

Trimbos-instituut, Utrecht

Verspreiding via de Afdeling Publieksvoorlichting van het Ministerie van VWS

Tel.nr. 070-3407890

Videobrief:

Bart Reterink, Valkenburg (Z-H)

Inhoudsopgave	
HÉ, IK LEEF NOG	I
Voorwoord	II
Samenvatting	1
Inleiding	1
Opbouw van het advies	3
I DE VERKENNING	5
Met welk probleem heeft de taskforce zich bezig gehouden?	5
Leven met een psychische handicap	7
Overlast	9
Extramuralisering	9
Mensen met een handicap horen erbij	11
Grenzen aan vermaatschappelijking en het recht op bescherming	13
Fragmentatie	15
De taskforce op excursie	15
II DE EXCURSIE	
Wat is de omvang van het probleem ?	16
De basis van een advies	19
Psychische handicap	19
Gezamenlijke verantwoordelijkheid	20
Empowerment	20
Bondgenootschap	21
Rehabilitatie en vermaatschappelijking aan het begin	21
Push en pull	21
Wie kan wat bijdragen? De actoren	23
1 De cliënt en zijn systeem als actoren	23
1a De cliënt of psychisch gehandicapte	23
1b Familie	24
1c De belangrijke anderen als actoren	25
2 De 'samenleving' als actor	25
2a De huisvester	25
2b De werkgever en (collega) werknemer	27
2c Het onderwijs	29
2d De politie	29
2e Vrije tijd	30
2f Levensbeschouwelijke organisaties	30

3 De faciliteerders als actoren	30
3a De landelijke overheid	30
3b De lokale overheid	31
3c Financiers	31
4 De zorg als actor	32

III DE BESTEMMING

Een geadresseerd advies	36
Een algemeen advies	36
Een adres aan de landelijke overheid	39
Handelingsperspectief voor de samenleving	42
Geadresseerd advies	42
Een adres aan de cliënt en zijn systeem	42
Een adres aan de 'samenleving'	44
Adres aan de faciliteerders	45
Adres aan dienstverleners	45
Epiloog	48
De leden van de Taskforce Vermaatschappelijking	48

Bijlage 1: H. Michon, H. Kroon. In de samenleving en ernstige psychische problematiek: op zoek naar één getal. Trimbos-instituut, 2 januari 2002

Bijlage 2: Gewijzigde motie van het lid Van der Hoek c.s. d.d. 14 oktober 1999, en Brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de Tweede Kamer d.d. 6 juli 2000

Bijlage 3: Instellingsbesluit Taskforce Vermaatschappelijking, en bijbehorende Regeling van de Minister van VWS d.d. 18 oktober 2000

Bijlage 4: Plan van Aanpak Taskforce Vermaatschappelijking, februari 2001

Bijlage 5: Reactie op Plan van Aanpak Taskforce van de Minister van VWS d.d. 21 mei 2001

Bijlage 6: Woord van dank

HÉ, IK LEEF NOG

Vraag niet 'Waarom?',
maar ik leef nog.
Vraag niet 'Waarom?'
Geen idee.

Ik kan je geen
reden geven,
geen reden
en geen excuus.

Misschien is het wel
dat ik gek ben,
zo gek dat ik
overleef.

Dat ik altijd
door blijf vechten,
ook als er geen
reden meer is.

Ik wil gewoon
niet verliezen,
al weet ik
winnen niet meer.

Ik wil gewoon
blijven wachten
op het keren
van het tij.

Ik wil steeds
blijven geloven
dat ik het
vinden zal.

Iets, iemand,
ooit, eens, ergens
is er voor mij
een plaats.

Is er voor mij
een ander,
eentje,
een bondgenoot.

Eén om
bij te horen:
met één is
niet meer alleen.

Niet meer alleen
is een reden,
een reden
om er te zijn.

Een reden
om te leven,
een antwoord
op 'Waarom?'

Marlieke

Voorwoord

Bezorgdheid en betrokkenheid van de Tweede Kamer bij de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg leidde tot onze taskforce. Minister Borst installeerde ons en gaf de taskforce de opdracht mee om de staat van de vermaatschappelijking te verkennen. Waar gaan zaken goed en kunnen we ervan leren, en waar loopt de vermaatschappelijking stroef en dreigt hij te verzanden? En hoe komt dat dan?

De taskforce is samengesteld uit mensen die een voor een met de voeten in de klei van de dagelijkse werkelijkheid staan; breed vanuit allerlei terreinen en themavelden. Ze zijn er allemaal: de cliënt, het familielid, de huisvester, de onderzoeker, de zorguitvoerder, de GGZ-bestuurder en manager, de toeleider naar arbeid, de coördinator 'zorg' bij de politie, de manager maatschappelijke opvang en de lokale bestuurder. Ieder keek door zijn eigen bril naar de werkelijkheid van de vermaatschappelijking; ervaren, professioneel, creatief, gemotiveerd en geïnspireerd om de vermaatschappelijking verder te dragen.

In het besef dat niet alleen het eigen 'ding' van belang is voor de voortgang van de vermaatschappelijking, zijn we letterlijk samen op excursie gegaan. We hebben veel gezien, veel gepraat en vooral geluisterd, knelpunten ontdekt en lichtpunten gezien. We kwamen op veel plaatsen in het land, in onze samenleving.

Een aantal voor ons essentiële lijnen werd al snel duidelijk: het gaat om de psychisch gehandicapte met zijn/haar potenties en kwetsbaarheden die, op maat ondersteund, zijn/haar eigen zinvolle plek in de samenleving moet kunnen innemen, en het gaat om het aanspreken van alle relevante kolommen en sectoren in de samenleving om dat mogelijk te maken.

Vermaatschappelijking is een opdracht voor de samenleving als geheel en niet enkel voor de individuele psychisch gehandicapte. Het is 'mensen bij hun macht brengen' als sociale beweging, de beweging van *empowerment*.

Dit advies is het resultaat van een excursie van meer dan een jaar. Een excursie in elke betekenis. We hebben geleerd om door elkaars bril te kijken naar vermaatschappelijking, omdat het meestal niet om dat 'ene ding' gaat. Te leren kijken door elkaars bril maakte voor ons de verschillende dimensies duidelijk die er toe doen om een uitnodigende samenleving te maken, waar mensen met kwetsbaarheden een eigen plek kunnen maken. Er zit zoveel kracht in individuen om dat mogelijk te maken. Ga verder in de overtuiging dat 'het er toe doet', ook dit advies. Ga er mee aan de slag, maak over vermaatschappelijking het nodige kabaal in de samenleving en zorg telkens weer voor die ene beschutte plek om volwaardig aan de samenleving te kunnen (blijven) deelnemen.

Ik besluit met een woord van dank: aan Minister Els Borst voor haar vertrouwen in ons; aan alle mensen die we hebben de afgelopen vijftien maanden hebben bezocht; aan hen die ons zijn komen opzoeken met hun inzichten en ervaringen; aan de ambtenaren van VWS voor hun adviezen; en *last but not least* aan de leden van de taskforce voor meer dan een jaar hard werken, voor jullie meegebrachte creatieve bagage en originaliteit, voor dat het klopte tussen ons en tot slot aan Gee de Wilde, die alles opschreef en tekende voor de redactie van dit advies. Dank jullie allen!

Tof Thissen

Voorzitter Taskforce Vermaatschappelijking, Januari 2002

Samenvatting

In Nederland wonen zo'n 72.000 mensen met een ernstige psychische handicap¹. Voor deze burgers is het moeilijk om een volwaardige plaats in de samenleving te krijgen. Woningen, arbeidsplaatsen, verenigingen, buurten zijn er niet op ingericht hen een passende plaats te geven. Dienstverlenende instellingen zijn niet voldoende toegerust om mensen met een psychische handicap bij hun zoektocht in de maatschappij te ondersteunen. Een derde van de doelgroep wordt door hen niet bereikt. De gevolgen zijn zowel voor de gehandicapte als voor de samenleving merkbaar. Gehandicapten voelen zich niet welkom of in de steek gelaten, burgers zien verwaarlozing of ondervinden overlast bij noodsituaties.

Om deze situatie te veranderen doet de Taskforce Vermaatschappelijking voorstellen. De adviezen die zij geeft zijn gericht aan allen die betrokken zijn bij de toekomstige plaats van psychisch gehandicapten in de samenleving. Naast de gehandicapten en hun sociale netwerk zijn dat alle instellingen, instanties en medeburgers die betrokken zijn bij werken, zorg, wonen, leven en vrije tijd. De komende jaren zal er een maatschappelijk debat nodig zijn om al deze betrokkenen ervan te doordringen dat psychisch gehandicapten 'erbij horen', net zo goed als alle andere burgers, of ze nou gehandicapt zijn, een andere geloofsovertuiging hebben of uit een ander land komen. Maar het kan niet bij praten blijven. De sleutel voor het succes van het proces van vermaatschappelijking van mensen met een psychische handicap ligt op lokaal niveau. Gemeenten moeten het voortouw nemen om alle betrokkenen bijeen te brengen om de komende jaren actief te werken aan een plan waarin verbetering van de maatschappelijke situatie van deze burgers voorop staat. Zo'n plan is veelomvattend. Naast verbetering van de zorg en ondersteuning voor deze mensen bevat het ook acties om mensen met een psychische handicap aan zinvol werk of een baan te helpen, aan een geschikte woning, en aan andere mogelijkheden om aan het maatschappelijk verkeer mee te doen.

Inleiding

De Tweede Kamer bespreekt in oktober 1999 de beleidsvisie van Minister Borst over de toekomst van de geestelijke gezondheidszorg². Aan deze visie liggen drie hoofdgedachten ten grondslag. Allereerst wil de minister de capaciteitsproblemen van de sector te lijf door een betere doorstroming tussen de verschillende echelons in de zorg en een grotere hulpverleningstaak van de eerstelijnszorg. Daarnaast vindt de minister dat de geestelijke gezondheidszorg beter en effectiever kan werken door meer gebruik te maken van vergaarde kennis over de werkzaamheid van interventies en methodieken. De derde lijn die de minister ziet is de voortzetting van het proces

¹ De taskforce kiest bewust voor de benaming 'psychisch gehandicapt'. Verderop wordt duidelijk waarom. De term 'psychisch' (en dus niet psychiatrisch) is gekozen om de psychisch gehandicapt te onderscheiden van een lichamelijk gehandicapt of een verstandelijk gehandicapt. Ook bij deze termen wordt niet verwezen naar de ernst van de handicap. Het feit dat men gehandicapt - geïnvaleideerd - is, onderscheidt hem of haar van andere burgers.

² Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1999). Beleidsvisie Geestelijke Gezondheidszorg 1999. Den Haag.

van vermaatschappelijking, waarin de geestelijke gezondheidszorg intensief met andere sectoren en partijen in de samenleving zal moeten samenwerken.

De Tweede Kamer is tijdens de kamerbehandeling terughoudend in zijn reactie op de voortzetting van het proces van vermaatschappelijking. De kamer constateert dat er in dit proces wel eens wat misgaat. Voorbeelden daarvan zijn dat familieleden van patiënten zien dat hun naaste aan zijn/haar lot wordt overgelaten of in kommervolle toestand moet leven, of geen ziekte-inzicht heeft en daardoor geen medicatie neemt, dat politiemensen wegens overlast mensen opsluiten die totaal in de war zijn, maar deze mensen vervolgens niet altijd kunnen overdragen aan de hulpverlening, of dat patiëntenorganisaties constateren dat het aantal dwangmaatregelen toeneemt. Kamerbreed wordt op 14 oktober 1999 een motie aanvaard (Van der Hoek c.s., zie bijlage 2) die de bezorgdheid van de kamer over het proces van extramuralisering en vermaatschappelijking uitsprekt, en om een taskforce vraagt die oplossingen gaat aandragen om de situatie voor mensen met ernstige psychiatrische problemen die zelfstandig in de samenleving verkeren te verbeteren. Tegelijk wordt aangedrongen op meer samenwerking tussen lokale overheid en geestelijke gezondheidszorg, omdat hier aspecten van openbare geestelijke gezondheidszorg in het geding zijn.

In het voorjaar van 2000 organiseert het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een invitational conference met vertegenwoordigers van allerlei maatschappelijke groeperingen: naast zorginstellingen zijn woningcorporaties aanwezig, alsook gemeentelijke overheden, politie, Leger des Heils, maatschappelijke opvang, onderzoeksinstituten, verslavingszorginstellingen, patiënten- en familieorganisaties etc.³ De stemming is bijzonder positief. Allereerst spreekt geen van de aanwezigen over stopzetting van het proces van extramuralisering en vermaatschappelijking dat inmiddels zo'n twintig jaar gaande is. Verder zijn er veel positieve geluiden over de kennis die inmiddels is vergaard over de wijze waarop cliënten kunnen worden begeleid en ondersteund bij het herinrichten van hun zelfstandige leven. En men is positief over de vele voorbeeldprojecten die inmiddels in het land bestaan. Tot slot, en wellicht het meest belangrijk, uit eenieder het verlangen om de strijdbijlen te begraven en voorlopig geen domeingevechten te voeren, die oplossingen van de geconstateerde problemen in de weg kunnen staan.

Op 18 oktober 2000 installeert Minister Borst in het Volksbuurtmuseum in Den Haag de taskforce waar de Tweede Kamer om vroeg. Onder voorzitterschap van Tof Thisen, wethouder in Roermond, komt voor het eerst een divers gezelschap bijeen, bestaande uit vertegenwoordigers van groepen in de samenleving, die zonder binding aan een organisatie of belangengroepering kunnen denken en praten: twee GGZ-managers, een psychiater, een verpleegkundige, een opleider, een politiemans, een familielid, een cliënt(deskundige), een onderzoeker, een woningverhuurder, iemand uit de wereld van de arbeidsreïntegratie, een manager maatschappelijke opvang, een secretaris en een filmend journalist (Zie bijlage 3).

Bij de installatie benadrukt de minister de dubbele doelstelling van de taskforce: "De taskforce heeft als algemeen doel inzicht te verkrijgen in de wijze waarop mensen na een psychiatrische behandeling weer succesvol aan het sociale leven kunnen deelnemen; en de taskforce heeft tot taak om een analyse uit te voeren naar de voorwaarden waaraan moet worden voldaan om verantwoord en succesvol huisvesten en integre-

³ Zie De Wilde, G. "Notitie ten behoeve van de installatie van een Taskforce Extramuralisering". Trimbos-instituut, 25 mei 2000.

ren in de maatschappij van (ex)-psychiatrische patiënten, mogelijk te maken.” (zie bijlage 3)

In een toelichting bij de opdracht stelt de minister dat “de taskforce zich voornamelijk op de positie van de ex-patiënt zal richten en zal onderzoeken wat nu de behoeften van de ex-psychiatrische patiënt zijn en aan welke randvoorwaarden voldaan moeten worden om het voor een ex-patiënt mogelijk te maken om zich succesvol in woon- en leefsituatie te handhaven”. Daarmee geeft de minister aan dat de taskforce zich niet moet buigen over de vraag of het proces van vermaatschappelijking moet doorgaan, maar hoe dit proces het best kan worden gestimuleerd, gefaciliteerd en uitgevoerd.

De taskforce krijgt ruim een jaar de gelegenheid om discussies te voeren, conferenties te organiseren en te bezoeken, gasten te ontvangen, bezoeken in het land af te leggen aan projecten, personen en instellingen die in de praktijk oplossingen hebben gevonden voor de vraagstukken waar de taskforce voor staat⁴. Al snel blijkt hoe veelomvattend de opdracht van de taskforce is. Het onderwerp ‘vermaatschappelijking’ raakt aan veel maatschappelijke, ethische en politieke aspecten: aan alle levenssterreinen van iemand met een psychische handicap, aan de bereidheid en het vermogen van allerlei maatschappelijke organisaties om met hem of haar in zee te gaan, aan het draagvlak in de samenleving om psychisch gehandicapten in haar midden op te nemen.

Met dit advies doet de taskforce verslag van haar zoektocht en doet aanbevelingen aan velen om de situatie voor de beoogde doelgroep te verbeteren. Naast dit document is een videobrief beschikbaar, waarin beelden van deze zoektocht zijn te zien.

Opbouw van het advies

Het advies volgt de zoektocht van de taskforce.

In het eerste deel, de verkenning, analyseert de taskforce het probleem waar zij voor gesteld is.

Het tweede deel beschrijft de excursie langs deskundigen, actoren, steden, projecten, instellingen en organisaties. De beschrijving van deze excursie is het resultaat van allerlei conferenties, georganiseerd door de taskforce maar ook door anderen, van bezoeken aan Eindhoven, Groningen, Amsterdam, Rotterdam, Dordrecht en Arnhem, van bezoeken aan zorgboerderijen, arbeidsprojecten, woningen en woonvormen, opvang, maatschappelijke steunsystemen, bemoeizorgprojecten, vangnet- en adviesprojecten, samenwerkingsoverleggen, van bezoeken die vertegenwoordigers van organisaties aan de taskforce brachten, van gesprekken met (ervarings)deskundigen en psychisch gehandicapten zelf die de taskforce met een bezoek vereerden, en van veel leeswerk. Het tweede deel bevat ook een beschrijving van de uitgangspunten die de taskforce bij haar uiteindelijk advies gebruikt, en hoe verschillende actoren in de samenleving die uitgangspunten gestalte geven en zouden kunnen geven.

⁴ Het plan van aanpak van de taskforce is als bijlage 4 bij dit advies gevoegd. In bijlage 5 staat het commentaar van Minister Borst op dit plan. Bijlage 6 vermeldt de instellingen, organisaties en personen die de taskforce heeft bezocht en ontmoet.

Het derde deel is de bestemming van de zoektocht, het advies zelf. Naast een algemeen gedeelte wil de taskforce zich direct richten tot alle actoren die bij een goede toekomst voor mensen met een psychische handicap betrokken zijn of worden.

I DE VERKENNING

Met welk probleem heeft de taskforce zich bezig gehouden?

De Nederlandse overheid staat al vele jaren het beleid voor, dat ook mensen met een psychische handicap wanneer enigszins mogelijk recht hebben op een volwaardige plaats en rol in de samenleving. De klinische zorg blijft dan met name beschikbaar voor diegenen, die door de ernst van hun handicap niet zonder deze beschermde omgeving kunnen⁵. Maar onze samenleving maakt het mensen met ernstige psychische en psychiatrische problemen niet makkelijk om zich zelfstandig staande te houden. Niettemin lukt het velen - met vallen en opstaan - redelijk om naar vermogen aan het maatschappelijk verkeer deel te nemen, dankzij hulp en ondersteuning van familie, vrienden en verschillende vormen van professionele ondersteuning. Maar er zijn ook psychisch gehandicapte burgers die zich in onze samenleving zelfstandig slecht kunnen redden. Er zijn mensen die zichzelf als gevolg van hun psychische problemen ernstig verwaarlozen, nauwelijks sociale contacten onderhouden, in ernstige financiële problemen verzeilen, geen baan of dagbesteding hebben, of problemen hebben met alcohol- en drugsgebruik. Velen maken zich over hen grote zorgen. Men maakt zich niet alleen zorgen om deze ernstig psychisch gehandicapten zelf, maar ook om de mensen in hun omgeving: familieleden die geen contact meer krijgen, burens die niet weten wat te beginnen als er dreigende situaties ontstaan, hulpverleners en instanties die een gesloten deur vinden, burgers die overlast ervaren door agressief gedrag of door situaties die angst inboezemen. Naar de kleine groep die zichtbare en hoorbare overlast veroorzaakt gaat in maatschappelijke discussies de meeste aandacht uit. Maar de grotere onzichtbare groep vraagt evengoed onze volle aandacht; niet vanwege haar omvang, maar omdat er een direct verband bestaat tussen de gebrekkige zorg voor deze groep en de openlijke verschijnselen van verwaarlozing en overlast waar de maatschappelijke discussie zich op richt.

Een relatief kleine groep ernstig psychisch gehandicapten is voor de hulpverlening moeilijk bereikbaar, omdat ze aangeboden zorg mijden. Velen van hen zijn bekend bij de hulpverlening, en deels ook bij de politie. Zij hebben vaak een lange geschiedenis achter de rug van opnames, inbewaringstellingen of arrestaties. Desondanks of juist daardoor keren zij zich af en worden slecht benaderbaar. Bij escalaties en crisissituaties kan een tijdelijke gedwongen opname vaak geen verbetering in de levensloop brengen. Voor velen betekenen deze opnames een nieuw trauma in een neerwaartse spiraal (voor veel anderen kan een klinische *time out* in geval van crisis overigens heel welkom zijn).

Maar er zijn ook ernstig psychisch gehandicapten die niet of nauwelijks in aanraking kwamen met hulpverleners. Vereenzaamde vaak alleenstaande ouderen die zich geen raad meer weten en wellicht dementerend zijn zonder dat iemand een signaal opvangt. Of volwassen alleenstaanden (vaak gescheiden mannen) die in hun leven alles kwijtraakten of –speelden en de moed hebben verloren. Of alleenstaande moeders, die zich met hun kind hebben teruggetrokken en er slecht voor kunnen zorgen, maar het kind niet kwijt willen raken. Al met al gaat het in Nederland naar schatting om

⁵ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1999). Beleidsvisie Geestelijke Gezondheidszorg 1999. Den Haag.

24.000 mensen die aan deze profielen voldoen. Zij vormen ongeveer een derde van de hele groep gehandicapten met langdurige psychische en psychiatrische problematiek⁶.

Het is makkelijk met een beschuldigende vinger naar elkaar te wijzen en te zeggen dat de ander verzaakt om deze situatie te verbeteren. De gehandicapte zelf zou wat meer kunnen meebuigen met het hulpaanbod en consequenties moeten verbinden aan het feit dat hij of zij zelfstandig wil zijn. De geestelijke gezondheidszorg zou falen doordat men na een niet geslaagde opname de cliënt weer de straat op stuurt. De politie zou falen omdat zij bij signalen van overlast niet onmiddellijk ingrijpt, enzovoorts. Ook wordt gezegd dat ons poldermodel met al zijn belangen, financieringsstromen en overlegorganen een duidelijke effectieve aanpak in de weg staat.

Overheden en maatschappelijke organisaties zijn er nog lang niet uit hoe men mensen met een ernstige psychische handicap zou willen helpen. In de media wordt al jaren breed uitgemeten dat deze mensen onvoorspelbaar en voor velen ongewenst gedrag vertonen op onverwachte tijdstippen. Zij verwaarlozen zichzelf dusdanig dat velen zich in gemoede afvragen wat eigenlijk de kwaliteit is van deze zelfstandige gang door het leven. Men signaleert dat zij elke hulp en ondersteuning afwijzen, of zichzelf slecht kunnen verzorgen, of veel drugs of alcohol gebruiken, en vaak geen huis of onderdak hebben.

Het idee vat dan al gauw post dat langdurige gedwongen hulpverlening in afzondering de enige manier is om het leven van zowel de gehandicapten zelf als dat van anderen weer draaglijk te maken. Veel familieleden, die zich geen raad weten met hun naaste, en die geen gehoor vinden bij hulpverleningsinstanties, vragen uit pure wanhoop om een opname. Politie- en justitiefunctionarissen vragen hierom omdat ze in overlastsituaties in het uiterste geval tot opsluiting moeten overgaan, maar hen na enkele uren moeten heenzenden wanneer er om welke reden ook geen psychiatrische opname of hulpverlening kan plaatsvinden. En politici vragen om maatregelen omdat zij de spreekbuis zijn van mensen die bezorgd zijn of overlast ondervinden.

Velen die betrokken zijn bij mensen met een psychische handicap vinden dat verblijf in een inrichting waardevol en kwalitatief verantwoord is. Dat is niet alleen zo bij psychisch gehandicapten, maar ook bij verstandelijk gehandicapten, waar ouders of familieleden de spreekbuis van de gehandicapte zijn⁷. Zij zien de inrichting als een vorm van beschut wonen met verzorging en tijdbesteding zonder de risico's van seksueel misbruik, drugsverslaving, uitbuiting en verwaarlozing. Dit beeld is geïdealiseerd, zoals blijkt uit rapporten over zorgvershraling⁸, drugsproblemen en seksueel misbruik in de klinische zorg. Verantwoorde klinische zorg voor mensen, die daar niet buiten kunnen zal - wil die aan objectief te stellen eisen kunnen voldoen - in kwaliteit moeten verbeteren. De taskforce heeft zich gezien de opdracht van de minister niet expliciet in dit vraagstuk verdiept.

⁶ Zie pagina 22 en H. Michon e.a., 2001 (bijlage 1)

⁷ Overigens moet gezegd dat ouders van verstandelijk gehandicapten doorgaans zeer actief zijn in het proces van vermaatschappelijking van hun gehandicapte familieleden. Zowel in wonen als in werk en tijdsbesteding heeft de laatste jaren een grote omslag naar de samenleving en naar zelfstandigheid plaatsgevonden.

⁸ Zie Van Wijngaarden, B., M.E.M. Bransen en H.J. Wennink. "Een keten van lege zondagen". Tekorten in de zorg voor langdurig zorgafhankelijke patiënten in het APZ, vergeleken met een standaard. GGZ Nederland, Utrecht, 2001.

Voor sommige gehandicapten zou het ontbreken van klinische opvang levensbedreigend zijn. We mogen aannemen dat eenieder beseft dat voor alle anderen opnemingsbuiten de samenleving een uiting van onmacht is. Onmacht van de samenleving om datgene te doen dat psychische gehandicapten de mogelijkheid biedt een menswaardig bestaan temidden van andere burgers te leven. Ook is iedereen het erover eens dat mensen met een ernstige handicap – van welke aard dan ook – niet aan hun lot mogen worden overgelaten. Maar we zijn het er niet over eens wat dan vervolgens de beste manieren zijn om de kwaliteit van leven van zowel de gehandicapten zelf als van hun omgeving zo goed mogelijk te maken.

Leven met een psychische handicap

Mensen met een ernstig psychisch of psychiatrisch probleem zijn zelden hun hele leven als ‘ziek’ te bestempelen, hoewel er nooit helemaal ‘niks aan de hand’ is. Problemen manifesteren zich vaak op bepaalde breukvlakken in het leven, zoals tijdens de puberteit. De oorzaak van de psychische of psychiatrische problemen kan heel verschillend liggen. Aanleg kan manifest worden, het kan mensen aan draagkracht ontbreken om een opeenvolging van probleemsituaties het hoofd te bieden, een overdosis ‘pech onderweg’ of trauma’s uit de jeugd kunnen hun tol opeisen. Afhankelijk van behandeling en ondersteuning komt de een beter uit zo’n fase dan de ander. In geval van een diagnose als ‘schizofrenie’ of ‘manische depressiviteit’ vinden veel cliënten het moeilijk om te accepteren dat hun ziekte zeer ontwrichtend kan zijn, dat zij voor altijd in meer of mindere mate beperkingen zullen ondervinden in hun dagelijks functioneren en revalidatie nodig hebben. Die acceptatie is wezenlijk voor het vervolg: voor de bereidheid medicamenten met hun bijwerkingen te nemen, voor een voorzichtige herstart in het maatschappelijk leven, voor een goede relatie met het eigen sociaal netwerk. Hulpverleners leren inmiddels om prudent, doortastend en respectvol mensen door deze moeilijke fase van hun leven te begeleiden. Bij veel mensen die moeilijkheden hebben bij het herpakken van hun leven zijn in de ‘behandel’jaren, toen hij of zij echt ziek was, ‘fouten’ gemaakt, met name in de bejegening van de cliënt. Voor velen waren ‘platspuiten’ en separeren traumatische ervaringen. Het is moeilijk daaruit vertrouwen in de hulpverlening en een gevoel van eigenwaarde over te houden.

Eenmaal weer op de been staat velen die een ernstige episode achter de rug hebben een leven van vallen en opstaan te wachten. Oude verwachtingen moeten vervangen worden door andere. Studies kunnen niet worden afgemaakt, werk ligt niet direct in het verschiet, de dagelijkse dingen blijken moeilijker dan gehoopt. Maar zolang een nieuwe psychose of crisis zich niet aandient, is hij of zij niet ziek, maar geïnvalideerd, gehandicapt. En zoals iedere gehandicapte, fysiek, verstandelijk of psychisch, kan hij of zij alleen in de samenleving functioneren als deze bereid is zich aan te passen, voor ‘prothesen’ te zorgen. Daarom richten we huizen in zonder drempels en met aangepast sanitaire voorzieningen, maken oversteeklichten geluid, en zijn er werkplaatsen voor verstandelijk gehandicapten die aan hun vermogen zijn aangepast.

Voor mensen met een psychische handicap zijn de aanpassingen in de maatschappij tot nu toe echter gering. Veel werkgevers geven een werknemer hooguit een tijdje vrijaf wanneer deze in een crisissituatie verzeilt. De prothesen voor mensen met een psychische handicap zijn meestentijds gericht op sociale kanten van het functioneren:

een partner die je begrijpt, een ‘maatje’, (sociale) vaardigheden, bepaalde vormen van wonen en werken in een aangepast (sociaal) klimaat etc.

Mensen met psychische en psychiatrische problemen worden doorgaans niet beschouwd als mensen met een ‘handicap’. Dat is begrijpelijk. Nog maar vijftien jaar geleden waren psychiatrische patiënten meestentijds onzichtbaar voor anderen, omdat ze op afgelegen ziekenhuisterreinen woonden, vaak in gesloten afdelingen. Medicatie, begeleidingsmethodieken en ethisch-maatschappelijke beweegredenen hebben deze patiënten voor een deel weer midden in de samenleving gebracht. Daardoor zijn ze zichtbaar geworden. Maar ook het onbekende gedrag van mensen met een psychische handicap is zichtbaar geworden. Dat gedrag is vaak vreemd en onvoorspelbaar. Soms hebben we moeite hun leefwereld te begrijpen. Dat kan angst en weerstand oproepen.

De communicatie verloopt niet altijd zoals gebruikelijk. Er bestaat een neiging tot afwenden en het etiket ‘psychisch ziek’ wordt makkelijk gebruikt. Dat is jammer. Wanneer beseft zou worden dat de ‘afwijkende’ communicatie juist de handicap is, dan zou het gemakkelijker zijn het contact gaande te houden. En het zijn juist de elementen die voor het maatschappelijk leven van belang zijn, die bij mensen met een psychische handicap geïnvalideerd zijn.

Mensen die zich in een rolstoel voortbewegen ontvangen inmiddels het nodige respect. Men is bereid een hand toe te steken, en men is zich er steeds vaker van bewust dat de lichamelijke gehandicapte een eigen leven leidt. ‘Helpen’ gebeurt daarom alleen op verzoek en de mobiele wereld wordt ook voor immobielen toegankelijk gemaakt. Dat ging niet zonder slag of stoot. Nog geen veertig jaar geleden zamelde Nederland geld in voor Het Dorp, waar lichamelijke gehandicapten een mini-maatschappij konden naspelen. Ook voor verstandelijk gehandicapten is de wereld veranderd, onder andere door de invoering van het persoonsgebonden budget. Zij wonen weer meer dan vroeger ‘onder ons’ en we hebben met hen respectvol leren communiceren. De stap naar samenleven met psychisch gehandicapten moet nog gemaakt worden.

Die stap lijkt groot. Door de andere golflengte in de communicatie is het vaak lang onzeker of alle inspanningen voor het welbevinden van iemand met een psychische handicap iets opleveren. Dat voelt ondankbaar. Daarnaast hebben veel mensen een houding jegens mensen met psychiatrische problemen, die hen min of meer de schuld geeft van hun eigen handicap, terwijl dat in vergelijking met mensen met een fysieke handicap zelden het geval is. De handicap is zelden veroorzaakt door een slechte levensstijl of eigen schuld (hooguit versterkt door overmatig drugs- of alcoholgebruik). Desondanks wordt hen vaak het idee gegeven dat ze maar beter hadden moeten optellen of zich ‘gewoon’ maar anders moeten gedragen, ‘want dan komt het wel weer goed’. Het succes van het proces van vermaatschappelijking is voor een belangrijk deel afhankelijk van het succesvol bijeenbrengen van twee werelden, die van de ‘normalen’ en die van de gehandicapten.⁹

⁹ Zie: Bauduin, D. “Het goede voor de cliënt”. Ethische aspecten van vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg. IJkpunten voor beleid. Trimbos-instituut, Utrecht, 2001. En: Boevink, W.A., J.R.L.M. Wolf, Ch. Van Nieuwenhuizen en A.H. Schene (1995). Kwaliteit van leven van langdurig van ambulante zorg afhankelijke psychiatrische patiënten: een conceptuele verkenning. Tijdschrift voor Psychiatrie: 37: 97-110.

Overlast

Dat de maatschappij zich niet inricht op psychisch gehandicapten is enigszins begrijpelijk. Daarnaast is niet alleen communicatie een probleem, maar ook verwaarlozing van zichzelf of de leefomgeving, of het toegeven aan risicovol gedrag, vooral het gebruik van alcohol en drugs. Zelfverwaarlozing kan een uiting zijn van onvermogen om met prikkels om te gaan, verantwoordelijkheid te dragen zoals we dat gewend zijn of om frustraties een plaats te geven. De eigen leefomgeving raakt daardoor in het ongerede of vervuult sterk. Ook daardoor wenden mensen zich van hen af. Velen ervaren dit als overlast. Wanneer die ervaren overlast te groot is, of wanneer men vindt dat iemand zichzelf te ernstig in gevaar brengt, wordt er om ingrijpen gevraagd. Zelf ondersteunen of in contact treden is dan inmiddels allang niet meer haalbaar. Overlastsituaties en ingrijpen in overlastsituaties zijn de meest zichtbare kanten van de worsteling die psychisch gehandicapten zonder adequate ondersteuning en zorg doormaken. Mensen zijn buiten het bereik van de zorg geraakt of worden vanuit de zorg te marginaal ondersteund.

De verontwaardiging over zoveel mensenwaardigheid is terecht. De vraag is of verwijdering en gedwongen opsluiting dan het enige alternatief is. De roep om dwang komt mede voort uit de vaststelling dat instanties en instellingen inmiddels zo'n twintig jaar pogen om de zorg voor psychisch gehandicapten in de samenleving van de grond te krijgen en daar nog steeds niet volledig in zijn geslaagd.

Extramuralisering

Nederland heeft de afgelopen twintig jaar een andere ontwikkeling doorgemaakt dan vergelijkbare landen als sommige Angelsaksische en Scandinavische landen. In de Verenigde Staten, Engeland, Australië, Noorwegen en Zweden, en in mindere mate in Duitsland, worden alle psychiatrische ziekenhuizen gesloten. Dat wil niet zeggen dat er in deze landen geen klinieken meer staan. Voor kortdurende zorg (en die is in sommige landen zeer kort, soms hooguit acht dagen) en voor specialistische zorg zijn er klinieken. Daarnaast bestaan er privéklinieken die buiten de staatsbemoeyenis vallen. Directe staatsbemoeyenis is het grootste onderscheid met Nederland. Extramuralisering werd in genoemde landen verordonneerd en het proces vervolgens gestuurd. Naast *success stories* zoals in Zweden en in delen van Italië verliep dat proces ook in die landen niet zonder problemen.¹⁰

Het veranderingsproces dat de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg doormaakt is evenzeer omvangrijk. Een verwijt aan zorginstellingen is in dit verband niet op zijn plaats. Begin jaren tachtig bevonden bijna alle voorzieningen voor langdurende geestelijke gezondheidszorg zich ver van de maatschappij in een beschermende omgeving. Sindsdien zijn de voorzieningen sterk gespreid. Overal in steden, dorpen en

¹⁰ Zowel in Engeland als de VS was voor niet-draagkrachtigen vaak geen alternatieve zorg voorhanden. In Engeland kwam deze althans in de jaren tachtig erg onder druk te staan. Majeure operaties zoals recent in Australië gaan met grote problemen gepaard, die inherent zijn aan dergelijke grote veranderingen (alternatieven niet tijdig of in voldoende mate voorhanden, omscholing personeel niet tijdig afgerond, samenwerkingsafspraken met andere zorgers in de samenleving die niet werden waargemaakt, tijdelijk groot aantal dwangopnames, ruim baan voor elektroshocks).

wijken zijn huizen en zorgvoorzieningen verzezen, waar mensen met een psychische handicap wonen, en begeleid en behandeld worden. Alleen al om financiële redenen vereist dit proces een lange adem.

Hiermee zijn de cliënten van de geestelijke gezondheidszorg wel zichtbaarder geworden, maar niet bekender. Acceptatie en integratie is met de extramuralisering van de zorg nog lang niet voltooid¹¹. Soms hebben bewoners van beschermende woonvormen in de stad evengoed een gevoel van isolement als toen ze nog in ‘bos en duin’ woonden. Het sociale leven beperkt zich vaak tot de omgang met medebewoners en hulpverleners; werkprojecten of dagbestedingsactiviteiten zijn veelal specifiek voor hen ingericht op een andere plaats in de stad. Deze ‘geruisloze’ integratie, die voor de cliënt tot meer welbevinden leidt¹², maar die geen echte maatschappelijke integratie mag heten, bevordert de aanpassing van de maatschappij aan haar nieuwe medeburgers niet. Wanneer zorginstellingen of overheden nieuwe voorzieningen voor mensen met een verslaving of psychische handicap in de samenleving planten, blijft het verzet onverminderd. Onbekend maakt onbemind¹³. Dat wil niet zeggen dat mensen met een psychische handicap altijd met veel ‘kabaal’ de stad of het dorp in moeten komen. Individuen en kleine groepen (met drie of vier in een huis) moeten ‘gewoon’ kunnen gaan wonen als ieder ander, mits de noodzakelijke ondersteuning van woningstichting of zorginstelling is afgesproken. Alleen bij grotere voorzieningen zijn gesprekken vooraf een must.

Dit NIMBY-effect (‘Not in my backyard’ of Nivea: ‘Niet in m’n voor- en achtertuin’) staat het proces van vermaatschappelijking in de weg. Niet alleen verhindert het de komst van psychisch gehandicapten tussen andere burgers, maar het maakt het voor hen extra moeilijk zich geaccepteerd of geborgen te weten. Blijkbaar komt het proces van vermaatschappelijking nog steeds vooral van één kant, van de kant van instellingen en voorzieningen die zich in de samenleving vestigen¹⁴.

Er is nog een reden waarom een verwijt aan zorginstellingen en instanties niet terecht is. De publieke opinie doet vaak voorkomen alsof de geestelijke gezondheidszorg zijn cliënten plompverloren in de maatschappij heeft geplaatst en vervolgens aan hun lot heeft overgelaten. De klinieken zouden gesloten worden, en voorzover er (crisis)-opnemingen plaatsvinden worden cliënten snel uitbehandeld of onbehandelbaar verklaard en weer heengezonden. Dat klinieken zouden zijn gesloten is een moeilijk uit te bannen misverstand. Op dit moment zijn er zo’n 10.000 mensen meer onder permanente zorg of begeleiding van de geestelijke gezondheidszorg dan twintig jaar

¹¹ Het beleid gericht op grotere zelfstandigheid van psychiatrische patiënten kan rekenen op brede steun onder Nederlanders, maar de bereidheid om een psychiatrische patiënt op te vangen blijft beperkt tot verwanten en vrienden. Zie: Kwekkeboom, M.H. (1999). Naar draagkracht: Een verkennend onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau

¹² Zie: Duurkoop, Pim. Van traditioneel APZ naar nieuwe woonmogelijkheden in de stad. Longitudinaal onderzoek naar het gebruik van intramurale voorzieningen door langdurig zorgafhankelijke cliënten. Passage, 8^e jaargang nr. 4, december 1999.

¹³ Doortje Kal houdt in haar proefschrift ‘Kwartiermaken’ een pleidooi voor discussie op lokaal niveau vanuit een erkenning van het conflict waar gehandicapten, zorginstellingen en burgers vaak inzitten.

¹⁴ Zie: Dear, Michael: ‘Understanding and Overcoming the NIMBY Syndrome’, APA Journal 288, summer 1992

geleden.¹⁵ De voorzieningen zijn echter wel behoorlijk omgevormd. Er wordt nog steeds geprobeerd om de oude verblijfsafdelingen, waar cliënten tot in lengte van dagen hun leven leken te slijten, om te vormen tot leefomgevingen op menselijke maat en met de nodige prikkels die een grotere zelfstandigheid van bewoners bevordert^{16, 17}. Mede door de toepassing van vooral in de Verenigde Staten en Engeland ontwikkelde methoden van hulpverlening en begeleiding is inmiddels een waaier aan begeleidingsvormen ontstaan die buiten het psychiatrisch ziekenhuis worden ingezet. Deze begeleiding werd meestal uit zorgvernieuwingsfondsen en zorg-op-maatgelden betaald en uitgevoerd in talrijke projecten. Mensen met een psychische handicap maken hiervan volop gebruik, en deze zorg is voor velen succesvol en tevredenstellend. Daarnaast zijn er specialistische en categoriale voorzieningen uit omvorming van klinische bedden voortgekomen¹⁸.

Ondanks die groei in zorg is de druk op voorzieningen in de geestelijke gezondheidszorg toegenomen. Blijkbaar is het aantal mensen dat zorg nodig heeft groter geworden. Het aantal klinische opnameplaatsen is in twintig jaar niet toe- of afgenomen, maar de 'turn over' (het aantal cliënten per plaats of bed) is verviervoudigd.¹⁹ Deels zijn dit heropnames, maar ook het aantal individuen is sterk gestegen. Doordat de duur van een opname in opnameklinieken veel korter is geworden, staan cliënten veel eerder 'weer op straat' dan vroeger. De klinieken hebben overigens ook een gezondheidstechnische reden om opnames kort te houden. Wanneer er geen verder genezingsproces te verwachten valt, ziet men geen reden om een cliënt vast te houden en dat hij of zij een bed bezet (vergelijk klinische opname in een somatisch ziekenhuis). Anderen moeten het dan overnemen, bijvoorbeeld de thuiszorg (al dan niet psychiatrisch). Helaas zien we dat een - voor dat moment - uitbehandelde cliënt na vertrek uit de kliniek te vaak in de steek wordt gelaten (dat is overigens ook in de somatische zorg lang niet goed geregeld). Zorg in de thuissituatie, of desnoods op straat wordt te weinig of niet in voldoende mate onmiddellijk na ontslag geregeld en uitgevoerd. En juist dan is intensieve ondersteuning het hardst nodig. Als de cliënt zelf geen verdere bemoeienis meer wil, of iets anders wil dan hem wordt aangeboden, wordt voortzetting van het contact moeilijk. Maar dat ontslaat de geestelijke gezondheidszorg niet van haar taak de persoon in kwestie goed te blijven volgen en te verleiden tot het aanvaarden van steun die verbetering in zijn leefomstandigheden kan brengen.

¹⁵ Zie: De Wilde, G. "Notitie ten behoeve van de installatie van een Taskforce Extramuralisering". Trimbos-instituut, 25 mei 2000.

¹⁶ Overigens zijn de beschermende woonvormen nauwelijks via omvorming van APZ-bedden tot stand gekomen. Omdat het geplande tempo en aantal uit de Nieuwe Nota van 1984 niet gehaald werd, besloot de overheid desondanks het beschermd wonen een impuls te geven. Vooral in de jaren 1985-1995 werden duizenden beschermende woonplaatsen gecreëerd.

¹⁷ Zie ook Wennink H.J., G.W.M.M. de Wilde, J. van Weeghel en H. Kroon. "De metamorfose van de GGZ.". Kanttekeningen bij vermaatschappelijking. MGv 2001-10, p. 917-937.

¹⁸ Zie: Pijl, Y.J. "De voortgang van extramuralisering van de GGZ in Drenthe". Deelonderzoek binnen het project 'Grenzen en effecten van extramuralisering en deconcentratie van de geestelijke gezondheidszorg. Rob Giel Onderzoekscentrum, Rijksuniversiteit Groningen, november 2001.

¹⁹ Zie o.a. Jaarboek geestelijke gezondheidszorg 1998. De GGZ in getallen, Trimbos-instituut en Nzi. Elsevier/De Tijdstroom 1998

Mensen met een handicap horen erbij

Het aantal mensen dat geestelijke gezondheidszorg nodig heeft is groter geworden. Ook het aantal mensen met langdurige problemen en een psychische handicap, dat zorg nodig heeft is toegenomen, zoals blijkt uit het voorgaande. Blijkbaar is onze samenleving een beetje 'zieker' geworden of enigszins verpsychiatriseerd²⁰. Zeker is dat handicaps van welke aard dan ook zichtbaarder zijn geworden. Vroegere samenlevingsvormen boden meer bescherming en boden als het ware een geborgen maar afgesloten prothese.

De mensen zijn niet zieker geworden, maar de laatste decennia is onze samenleving zo veeleisend en ontvlochten geworden dat je al gauw aan de (onder)kant staat als je niet 'mee' kunt komen²¹. Het vangnet van de oude sociale structuren van gezin, familie, buurt, en de 'zorgzame samenleving' is althans onder de autochtone bevolking gaandeweg geërodeerd. Dat heeft veel goede kanten gehad. De beklemming van de oude familieverbanden met zijn normen en schuldgevoelens is goeddeels verdwenen, de productieve werkcultuur heeft de meeste burgers veel voorspoed gebracht, en de verantwoordelijkheid over eigen leven is meer en meer door de overheid in handen van de burger gelegd. Maar de keerzijde is zichtbaar bij al diegenen, die die ontvlochten sociale verbanden niet weten te vervangen door andere, die de 'rat race' van werkdruk en productie, carrière en status niet aankunnen, en daardoor in een spiraal terechtkomen van eenzaamheid, gebrek aan zelfvertrouwen, gebrek aan geld etc. Het mag duidelijk zijn dat mensen met een psychische handicap extra gevoelig zijn om in een dergelijke spiraal terecht te komen.

Nu we niet meer voor (over)bescherming en uitsluiting kiezen moeten we andere maatregelen nemen om mensen niet meer in een neerwaartse spiraal te zien geraken of om hen er weer uit te halen. Dat kan en is nog dankbaar ook. Want mensen met een handicap, van welke aard dan ook, leveren de samenleving veel op. Ze maken mensen bescheiden, gevoelig en creatief. Ze relativieren het flitsende bestaan, dat via volmaakte mensen in reclames en via de media ons leven binnendendert.

De maatregelen die we moeten nemen zijn veelzijdig en daar zit een probleem. Wonen, werken, leren, zorg, sociale netwerken, inkomen, het dagelijkse leven, vrije tijd zijn allemaal gebieden waarop de samenleving actie kan ondernemen. Op deze gebieden zijn veel spelers actief: zorginstellingen, overheidsinstellingen, verenigingen, onderwijsinstellingen, werkgevers, familie, vrienden, burens, bekenden, mantelzorgers etc. Wanneer iemand een 'kluwen aan problemen' heeft is er niet één persoon of instantie die die problemen samen met een cliënt kan aanpakken. Daar is goede samenwerking tussen burgers, professionals en gezagsdragers voor nodig. Die samenwerking is er vaak niet. Maar ook die ene persoon is er vaak niet. Pas als het probleemkluwen uit de hand loopt komt er een signaal naar instanties dat er iets fout zit. Dan is het vaak al te laat en moet iemand worden opgepakt of gedwongen opgenomen.

Maar ook burgers moeten maatregelen nemen. Als een psychisch gehandicapte zich niet welkom weet in zijn huis, zijn buurt, zijn werk, zijn sport, zijn café, zijn supermarkt, zijn zorginstelling, dan is dat niet bevorderlijk wanneer hij zijn hoofd boven

²⁰ Zie Hutschemaekers G. "Wordt Nederland steeds zieker?" Kengetallen en achtergrondanalyses. MGv 2000-4, p. 314-335.

²¹ Zie plan van aanpak van de taskforce: bijlage 4.

water tracht te houden. Als burgers een afwachtende of ambivalente houding tegenover ‘anderen’ innemen, zijn zij ook niet bereid actief te worden om het leven voor psychisch gehandicapten leefbaarder maakt.

Die ambivalente houding komt tot uiting in het eerder genoemde NIMBY-effect maar ook in de keuze voor oplossingsrichtingen bij overlastproblemen. Terwijl de meeste burgers desgevraagd geen bezwaar hebben tegen mensen met psychische handicaps in hun omgeving (hoe minder directe ervaring hoe minder bezwaar)²², vinden zij in meerderheid dat de overheid repressieve maatregelen tegen overlast moet nemen. Veel vertegenwoordigers van burgers (gemeenteraadsleden, wethouders) vinden dat ook²³. Maar anders dan hun kiezers die blijkens het onderzoek van Kwekkeboom vaak wel een onderscheid maken tussen de kleine groep die overlast bezorgt en de grote groep die voor zichzelf een plek in de samenleving wil, lijken veel politici de problematiek op één hoop te gooien. Daarbij lijkt men niet te willen kiezen voor een grotere inzet in betere zorg, die belangrijk zou bijdragen aan de voorkoming van overlastsituaties (preventie). Die keuze kan er alleen komen wanneer de samenleving en haar vertegenwoordigers tot het inzicht komen dat al deze mensen, overlastveroorzakers of niet, er net zo hard ‘bij’ horen als iedereen. Dat kost voorlichting, discussie, en vooral tonen hoe het anders kan. Daar waar het ‘anders’ is uitgeprobeerd blijkt hoe makkelijk mensen met een psychische handicap worden geaccepteerd, als ze bekenden in de buurt zijn geworden. Maar ook hier geldt dat het alleen goed gaat, wanneer hulp is in te roepen als dat nodig is.

Het NIMBY-effect lijkt daarmee kunstmatig in stand te blijven. Overheden en zorginstellingen die niet duidelijk voor gehandicapten in de samenleving kiezen of dit sluipenderwijs willen doen (‘zakdoekje leggen, niemand zeggen’, ‘we huren een paar huizen en plaatsen daar gewoon onze klanten in’), verschuilen zich achter het NIMBY-effect als het fout gaat. De burgers krijgen dan in feite de schuld, als zij actie ondernemen om een bepaalde voorziening of personen uit hun buurt te houden. Instellingen voor geestelijke gezondheidszorg hebben wel eens de neiging het plaatsen van een voorziening of het leven van mensen met een psychische handicap in buurten en wijken tot een probleem van de plaatselijke overheid te maken. En de lokale overheid is wel eens onduidelijk in waar ze voor staat. Alleen met rechte rug en met de geestelijke gezondheidszorg als partner kan de discussie met wijk en buurt voor alle partijen een succes worden. Want wanneer de buurt voldoende garantie (en dus serieuze aandacht) krijgt voor haar zorgen, is er veel mogelijk²⁴.

²² Kraan, Prof.dr. Herro F. "Gekken kijken, Gewenste en verwenste beeldvorming over de psychiatrie", inaugurele rede, Universiteit Twente, 18 november 1999. En:

Kwekkeboom, M.H. "Naar draagkracht: Een verkennend onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg". Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1999. En haar onlangs verschenen proefschrift: Kwekkeboom, M.H. "Zo gewoon mogelijk". Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg. SCP, Den Haag, november 2001.

²³ NRC Handelsblad. "Gestoorde verslaafden gedwongen opnemen". NRC 7 april 2001.

²⁴ Zie: Buijs, Jos G.M. en Martin G. van 't Klooster. "Wimby not Nimby". Vermaatschappelijking van de zorg vraagt om uitleg. In: Van de Lindt, S. en S. van Rooijen (red.). "De keerzijde van de vermaatschappelijking". Landelijk Forum GGZ en GGZ Nederland, Utrecht, 1999.

Grenzen aan vermaatschappelijking en het recht op bescherming

Het moet gezegd, er zijn de laatste jaren veel negatieve signalen uit de wereld van de zorg die het moeilijk maken de samenleving te overtuigen van haar taak psychisch gehandicapten te verwelkomen. Er zijn verhalen over mensen die aan hun lot worden overgelaten, over cliënten die in een crisissituatie door plaatsgebrek niet in een kliniek kunnen worden geplaatst, over 'zorgverschraling' in de ziekenhuizen²⁵, over armoede²⁶, over agressief gedrag etc.

Naar aanleiding van de vaak negatieve publiciteit over het proces van vermaatschappelijking (net als bij geweld en misdaad worden de excessen breed uitgemeten in de media) worden veel vragen over de 'grenzen' aan de vermaatschappelijking gesteld. Die grenzen zijn er wel degelijk. Voor een groep cliënten is zelfs een geringe mate van zelfstandigheid ongewenst²⁷. Sommigen kunnen door de aard van hun handicap beter tegen de maatschappij worden beschermd (in plaats van andersom). Maar het zou te makkelijk zijn nu al van buitenaf te roepen dat we de grenzen van de mogelijkheden van cliënten hebben bereikt. Hooguit kunnen we zeggen dat we (hopelijk tijdelijk) aan de grenzen van onze professionele potenties zitten, en nog onvoldoende kennis en menskracht kunnen inzetten om psychisch gehandicapten adequaat te steunen. Dat kan een reden zijn om zorgvuldig naar het tempo van een overigens gewenst vermaatschappelijkingsproces te kijken. Maar als we nu al de handdoek in de ring gooien nemen wij onszelf, welke rol we ook in de samenleving vervullen en aan welke kant van het probleem we ook staan, niet serieus. Dan beweren we op het ene moment dat cliënten volwaardig burger 'onder ons' moeten kunnen zijn, maar trappen we op de rem voordat we het echt hebben geprobeerd.

Vanuit de geestelijke gezondheidszorg en zijn cliënten bezien moeten we ons de ziekmakende effecten van het klinische of ziekenhuisbestaan realiseren. Naast hospitaliseringseffecten treden in een klinische setting vaak iatrogene effecten op, effecten die juist door het verlenen van zorg (het dokteren) worden opgeroepen en vervolgens om meer zorg vragen. Met name om deze effecten streeft men in de somatische zorg naar een zo kort mogelijke opnameduur. Tot slot moet gewezen worden op negatieve sociale effecten in de kliniek: niet-verslaafde cliënten die met verslaafden in contact komen, negatief groepsgegedrag, verlies van sociaal netwerk, verlies van dagelijkse overlevingsvaardigheden en omgangsvormen. Ook dit zijn redenen om cliënten ervoor te behoeden opgenomen te worden of te blijven. Door überhaupt zorg te verlenen wordt de afhankelijkheid van de cliënt van zijn behandelaars en de behandelplaats groter. Behandeling buiten de kliniek heeft de voorkeur en dat gebeurt

²⁵ Zie: Van Wijngaarden, B., M.E.M. Bransen en H.J. Wennink. "Een keten van lege zondagen". Tekorten in de zorg voor langdurig zorgafhankelijke patiënten in het APZ, vergeleken met een standaard. GGZ Nederland, Utrecht, 2001.

²⁶ Zie: Wolf, J. en H. Kroon. Psychiatrische patiënten op achterstand. In: Armoede en verzorgingsstaat: Vierde jaarrapport armoede en sociale uitsluiting. Amsterdam: Amsterdam University Press, 1999.

²⁷ Zie Fransen, H.D. en A.J.K. Hondius. "Van asiel naar oase". MGv, 2000-5, p. 433-444. Fransen en Hondius zeggen dat uit onderzoek het beeld naar voren komt dat 15 tot 30 % van de chronische klinische populatie niet voor extramuralisering in aanmerking komt. Met name patiënten met gevaarlijk en grensoverschrijdend gedrag, zowel in zelfdestructieve als agressieve zin, zijn volgens de schrijvers beter af in een beschermde omgeving. Zij pleiten voor een 'asiel nieuwe stijl', met nieuwe woonvormen en nieuw elan, die zij 'oase' noemen.

ook steeds vaker. Wanneer een behandeling in de kliniek is aangewezen, is daar soms even niks aan te doen. Maar in strikte zin zou zo'n behandeling klinisch moeten eindigen wanneer verblijf niet meer per se noodzakelijk is. Vervolgens moet ambulant alles wat nodig is worden ingezet.

Dit laat onverlet dat cliënten om uiteenlopende redenen een recht op bescherming moeten kunnen doen gelden. Niet iedere gehandicapte kan met zijn prothese opeens alles weer doen. Een blinde kan niet autorijden. Naast een prothese hoort bescherming, afhankelijk van de potenties van betrokkene. Voor korte episodes moet de mogelijkheid van een logeervoorziening, time-outbed, of crisisplaats aanwezig zijn, wanneer de cliënt aangeeft daar behoefte aan te hebben. En zoals boven geschetst is voor een zeer specifieke groep permanente bescherming op zijn plaats.

Fragmentatie

We hebben gaandeweg de zorg aan mensen met een psychische handicap ondoorzichtig en gefragmenteerd georganiseerd. Omdat verantwoordelijkheden niet altijd duidelijk zijn hebben instanties en instellingen de neiging problemen naar een ander te schuiven, een verschijnsel dat niet exclusief voor psychische problemen geldt, maar psychisch gehandicapten die extra kwetsbaar zijn wel dubbel zo hard treft.²⁸

De taskforce op excursie

De taskforce is op zoek gegaan naar hoe aan al die boven geschetste problemen gewerkt kan worden, en hoe dat in samenhang kan gebeuren. Bezoeken aan wijken en buurten, en aan instellingen, gesprekken met zorgverleners, managers, politiefunctionarissen, familieleden, cliënten, verhuurders etc. hebben de taskforce geleerd dat het niet aan kennis en aan goede voorbeelden ontbreekt. En ze hebben geleerd dat er resultaten worden geboekt wanneer de inzet goed is. Die inzet kan van vele kanten komen. Het mooiste is natuurlijk van alle kanten. In het hoofdstuk over actoren zal de taskforce haar positieve ervaringen weergeven.

²⁸ Zie: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. Kwetsbaar in het kwadraat. Krachtige steun aan kwetsbare mensen. Advies 16, RMO, Den Haag, 2001.

II DE EXCURSIE

Dit deel beschrijft de excursie langs deskundigen, actoren, steden, projecten, instellingen en organisaties. De beschrijving is het resultaat van allerlei conferenties, georganiseerd door de taskforce maar ook door anderen, van bezoeken aan Eindhoven, Groningen, Amsterdam, Rotterdam, Dordrecht en Arnhem, van bezoeken aan zorgboerderijen, arbeidsprojecten, woningen en woonvormen, opvang, maatschappelijke steunsystemen, bemoeizorgprojecten, vangnet- en adviesprojecten, samenwerkingsoverleggen, van bezoeken die vertegenwoordigers van organisaties aan de taskforce brachten, van gesprekken met deskundigen die de taskforce met een bezoek vereerden, en van veel leeswerk. Het tweede deel bevat een beschrijving van de uitgangspunten die de taskforce bij haar uiteindelijk advies gebruikt, en hoe verschillende actoren in de samenleving die uitgangspunten gestalte geven en zouden kunnen geven.

Wat is de omvang van het probleem ?

Globale tellingen leren ons dat we er in Nederland van uit mogen gaan dat zo'n 72.000 medeburgers last hebben van 'chronisch psychiatrische problematiek' en dus in termen van de taskforce psychisch gehandicapt zijn²⁹. Tweederde daarvan is op enigerlei wijze in begeleiding bij de geestelijke gezondheidszorg, zo'n 48.000. Of deze begeleiding voldoende is laten we hier in het midden. Van deze 48.000 zijn er ongeveer 20.000 dagelijks in zorg. Zij verblijven in een afdeling van een psychiatrisch ziekenhuis of in een beschermende woonvorm. Zij vormen daarmee ongeveer 60% van de totale populatie die de geestelijke gezondheidszorg permanent in zorg heeft. De overige 40% bestaat uit mensen die voor korte tijd zijn opgenomen, of in meer categorale of specialistische afdelingen zijn opgenomen, zoals mensen met een terbeschikkingstelling, kinderen en jeugdigen, eetstoornissen en dergelijke. De 28.000 mensen die niet dagelijks in zorg zijn ontvangen enige vorm van ambulante begeleiding thuis (psychiatrische intensieve thuiszorg, woonbegeleiding, case management) of ontvangen poliklinische hulp, bijvoorbeeld in de vorm van depotmedicatie. De groep die begeleiding thuis ontvangt bestond eind 1997 uit 12.000 mensen. Omdat de laatste jaren deze vorm van zorg een extra impuls heeft gekregen kunnen we ervan uitgaan dat deze groep inmiddels fors groter is.

De 24.000 mensen zonder enige vorm van geestelijke gezondheidszorg hebben voor een deel wel ooit contact met de geestelijke gezondheidszorg gehad. Sommigen van hen kunnen zich zonder deze zorg staande houden, anderen niet. Zij zijn de zorg om de een of andere reden beu, of mijden deze om andere redenen, bijvoorbeeld uit angst. Daarnaast leven er nogal wat gedetineerden met een psychische handicap in huizen van bewaring. Hoe groot deze groepen zijn is niet duidelijk.

De groep mensen waar de taskforce vanwege haar opdracht naar gekeken heeft is globaal in drieën te delen. Deze indeling is niet compleet en doet geen recht aan individuele verschillen tussen mensen maar is goed te gebruiken wanneer gezocht

²⁹ De meeste cijfers die hier gebruikt zijn komen uit Michon, H. Kroon. In de samenleving en ernstige psychische problematiek: op zoek naar één getal. Trimbos-instituut, 2 januari 2002 (bijlage 1).

wordt naar maatregelen die de situatie voor mensen met een psychische handicap verbeteren.

De meest in het oog springende groep zijn mensen die om welke reden dan ook dakloos of thuisloos zijn geworden en een psychische handicap hebben. Vaak zijn er daarnaast drank- en drugsproblemen aan de orde. Van de 25 à 30.000 dak- en thuislozen die Nederland 'kent' heeft 15 tot 40% een 'chronisch psychiatrische stoornis'³⁰. Dit zou betekenen dat 4 à 12.000 dak- en thuislozen een ernstige psychische handicap zou hebben. Waarschijnlijk benadert het getal 10.000 de werkelijkheid het meest. Slechts een klein deel maakt gebruik van de zogenoemde sociale pensions, zo'n 1500. De anderen zoeken onderdak bij andere dak- en thuislozenvoorzieningen, in particuliere pensions, in niet-officiële woningen of op straat. Het is niet duidelijk hoe groot deze laatste groep is, maar recente tellingen in Amsterdam en Rotterdam laten zien dat er in beide steden nog enkele honderden buitenslapers zijn, waarvan de meeste harddrugs en/of alcohol gebruiken. Naast een groep buitenslapers met een duidelijke psychische handicap (enkele tientallen) zijn er dus vele zogenoemde probleemkluwen-klanten, mensen met zowel een psychiatrisch als een verslavingsprobleem (dubbele diagnose). Alleen al in de grote steden zijn dat er naar verwachting enkele honderden. Cijfers zijn hier niet eenduidig, dat er een probleem is blijkt des te meer.

De minst in het oog springende groep bestaat uit mensen die zelfstandig in de samenleving proberen met hun psychische handicap te 'overleven' (en niet dak- of thuisloos zijn). Dat zijn er naar schatting 42.000 (de 28.000 die niet dagelijks in zorg zijn, en de 24.000 die geen zorg ontvangen, minus de 10.000 dak- en thuislozen met een psychische handicap). Van deze groep ontvangt tweederde enige vorm van begeleiding vanwege de geestelijke gezondheidszorg, zoals we boven hebben gezien. Een derde dus niet. Niet ieder van deze naar schatting 14.000 mensen leeft in kommervolle omstandigheden, maar velen wel. Zij hebben een klein sociaal netwerk, nauwelijks of geen contact met familieleden, verzorgen zichzelf slecht, zijn niet in staat hun woning schoon te maken of te onderhouden, hebben financiële problemen, geen werk, en vaak bijkomende problemen door alcohol- en drugsmisbruik. Ooit voorgeschreven medicamenten worden niet meer genomen, hulpverleners die ooit contact zochten werd de deur gewezen. Met name over deze groep maken familieorganisaties zich ernstig zorgen.

De derde groep is een groep die nu 'in beeld' is, omdat die in voorzieningen van de geestelijke gezondheidszorg woont, maar wellicht ooit gevaar loopt 'vergeten' te worden, wanneer de leden van die groep op zichzelf gaan wonen. Wanneer het proces van extramuralisering van voorzieningen voor geestelijke gezondheidszorg zich voortzet, zal in de toekomst ook een groot deel van de mensen die nu permanent in zorg is proberen een plaats onder andere burgers te verwerven³¹. Zowel degenen die nu in een afdeling of woning van een psychiatrisch ziekenhuis wonen als degenen die

³⁰ Het enorme verschil zit deels in een definitieprobleem (wat zijn de inclusiecriteria, wanneer wordt een DSM As-I diagnose wel of niet meegeteld), en deels in de wijze waarop onderzoeken zijn uitgevoerd (plaats, tijd, wijze van tellen)

³¹ Zie: Schelling, R., R. Reijnders, M. Haveman. 'Belemmerende muren'. Een onderzoek naar vervangende zorg voor langdurig opgenomen psychiatrische patiënten. Maastricht, Vakgroep Epidemiologie, 1995. En:

Borgesius, E. & W. Brunenberg (1999). Behoeftte aan asiel? Woon- en zorgbehoeften van 'achterblijvers' in de psychiatrie. Utrecht: Trimbos-instituut.

nu wonen in een beschermende woonvorm, komen voor een groot deel in aanmerking voor ‘gewoon’ wonen. Sommigen zullen straks zelfstandig huren, anderen zullen in kleiner of groter groepsverband gaan huren. Daarbij zal de een heel wat meer ondersteuning en begeleiding nodig hebben dan de ander. Als dat laatste niet zorgvuldig gebeurt dreigt isolement, verwaarlozing, een ernstige psychiatrische episode, overlast, of dwang³².

Bij vermaatschappelijking gaat het er niet alleen om dat je als psychisch gehandicapte niet ‘door het ijs zakt’. Je probeert tegelijk een sterke plek in de samenleving te veroveren, die aansluit bij je vermogens en wensen. Werk, inkomen, relaties en vrijetijdsbesteding moeten vorm krijgen naast het ‘copen’ met de handicap zelf. Dat is vaak een lange weg die veel begeleiding en steun vereist. In het verleden waren weinig maatschappelijke instellingen bereid of in staat deze steun te bieden. Sinds het vermaatschappelijkingsproces binnen de geestelijke gezondheidszorg goed op gang is gekomen, nam deze zorgsector daarom deze taak zelf op zich. Zo ontstonden dagactiviteitencentra (nu 120 met 18.000 ingeschrevenen), arbeidsrehabilitatieprojecten³³, begeleidwonenprojecten en begeleidingsvormen als job coaching, woonbegeleiding en dergelijke. Het aantal mensen met een psychische handicap (ernstige psychische of psychiatrische problematiek) dat via reïntegratiebedrijven wordt ondersteund is jaarlijks 1000-1500³⁴. Ongeveer 35 procent daarvan komt daadwerkelijk op de reguliere arbeidsmarkt. Hoeveel medewerkers vanuit de geestelijke gezondheidszorg nu precies met thuiszorg en andere vormen van ondersteuning bij zelfstandigheid doende zijn is niet te zeggen. Voor personeel en hun activiteiten is de scheiding tussen ‘binnen’ en ‘buiten’ werken niet scherp te maken.

De onderhandelingscultuur van privaat initiatief, overheid en financier heeft er in Nederland (in tegenstelling tot veel andere landen, zie ‘extramuralisering’) in geresulteerd dat er weliswaar grote verschuivingen in het voorzieningenpakket zijn te zien, en dat er veel alternatieven voor een verblijf in het ziekenhuis zijn gecreëerd, maar dat het aantal mensen dat op enig moment (dus niet alleen langdurig) onder de vleugels van de geestelijke gezondheidszorg leeft, niet is verkleind, maar gegroeid (van 30 naar 40.000). Tijdens de vele onderhandelingen heeft ook het budget van de geestelijke gezondheidszorg kunnen groeien (alhoewel niet in gelijke tred met de

³² Zie: Jonge, Marlieke de, en Louis Polstra, ‘Het voorkomen van dwang door drang’, uit Passage, 8^e jaargang nr. 3, september 1999. En: Mos, Marry: ‘De roep om dwang tegen mensen met problemen’, verschenen in Versie.

³³ Zie: Hoof, F. van, D. Ketelaars en J. van Weeghel. Bezoekers bezocht: onderzoek naar dagactiviteitencentra in Nederland. Maandblad Geestelijke volksgezondheid, 1999, 54, 136-149. En: Hoof, F. van, D. Ketelaars en J. van Weeghel (2000). *Dac in dac* uit: *Onderzoek naar de bezoekers van dagactiviteitencentra in Nederland*. Utrecht: Trimbos-instituut.

³⁴ UWV heeft ongeveer 300.000 mensen in haar bestanden (Wao, Wajong en Waz) met psychische problemen. Per jaar besteedt UWV ongeveer 10.000 trajecten aan, waarbinnen ongeveer 10-15% mensen met ernstige psychische of psychiatrische problemen. UWV hanteert over de gehele groep psychische problemen een plaatsingspercentage van minimaal 45%. De personen met ernstige(r) psychische problemen hebben een lagere plaatsingskans, ongeveer 35%. In de GSD-bestanden heeft naar schatting 25% psychische problemen. Er is onvoldoende zicht op het aandeel dat ernstige psychische problemen heeft, hoeveel er in reïntegratietrajecten komen en wat het behaalde plaatsingspercentage is.

somatische zorg). Extra gelden gingen naar regio's die in opbouw waren en naar duurder categorale voorzieningen.

Het is te verwachten dat het substitutieproces nog wel enkele jaren doorgaat en dat er zo geld vrijkomt om zorg en begeleiding te geven die mensen in de samenleving nodig hebben.

De basis van een advies

Uit het voorafgaande blijkt dat de bezorgdheid van de Kamer terecht is. Een derde deel van de mensen met een psychische handicap wordt niet of niet voldoende begeleid en ondersteund. Noch de geestelijke gezondheidszorg, noch andere maatschappelijke sectoren, noch anderen in de samenleving zijn voldoende in staat hen de steun te geven die zij wensen en nodig hebben. De samenleving is niet ingericht om hen volledig mee te laten doen en hen het gevoel te geven dat ze erbij horen.

Iedereen wil dat dit verbetert. We zijn het er alleen niet over eens wat de beste manier is. Dat hoeft ook niet. Als maar beseft wordt dat het vermaatschappelijkingsproces een nieuwe fase is ingegaan. De taskforce vindt het niet verstandig deze fase te beginnen met het wettelijk verankeren van meer mogelijkheden voor dwang. Permanente en actieve ondersteuning en een adequate reactie in noodsituaties moeten de antwoorden zijn die nieuwe wettelijke maatregelen overbodig maken.

We weten nog niet wat op lange termijn de effecten zijn van allerlei inspanningen die nu al worden gepleegd. Onderzoek over de werkzaamheid van bepaalde (begeleidings- en ondersteunings)methodieken levert al veel kennis op maar staat nog aan het begin. Maatschappelijke organisaties beginnen pas sinds kort te wennen aan hun verantwoordelijkheid voor mensen met een psychische handicap. Bewoners van wijken en buurten zijn nog niet gewend aan burens die 'anders' zijn³⁵. De taskforce ziet het als haar taak al deze ontwikkelingen een duw in de rug te geven. Daarbij vindt zij de volgende uitgangspunten van groot belang.

Psychische handicap

In het eerste deel is gepleit voor de term 'psychische handicap'. Daarmee is aangegeven dat er een verschil is tussen 'ziekte' en de permanente schade die iemand van zo'n ziekte kan ondervinden. 'Ziek' is men meestal maar kort, geïnvalideerd kan men zijn hele leven zijn. Dit besef nodigt de samenleving uit om - meer dan nu - mensen met een psychische handicap als zodanig te bejegen. Zonder ondersteuning en zonder aanpassingen in de samenleving kan een gehandicapte zich niet zelfstandig redden.

Voor mensen met een psychische handicap is het belangrijk op deze titel te worden aangesproken. Gehandicapten hebben in ons land immers rechten. Rechten op verzorging, steun en middelen die hen in staat stelt zelfstandig te leven. De wetgever heeft echter mensen met een psychische handicap niet expliciet vermeld in wetten die betrekking hebben op gelijke behandeling of op het beschikbaar krijgen van middelen. Zo staan mensen met een psychiatrische achtergrond niet expliciet genoemd in

³⁵ Wijken en buurten die veel nieuwkomers uit andere landen en met een andere etnische achtergrond binnen krijgen hebben een voorsprong. Mensen met een psychische handicap kunnen profiteren van de sociale processen die zich hier eerder hebben afgespeeld.

de Wet Gelijke Behandeling, waardoor het bijvoorbeeld moeilijk is bij het zoeken naar werk (of het behouden ervan) gelijke rechten te doen gelden als mensen met een anderssoortige handicap.

Gezamenlijke verantwoordelijkheid

In het eerste deel is ook een lans gebroken voor een gezamenlijke verantwoordelijkheid van organisaties en instanties in de samenleving om er voor te zorgen dat mensen met een psychische handicap gelijke kansen krijgen als burgers zonder handicap. Dit maatschappelijk draagvlak is op veel plaatsen in Nederland al aanwezig op institutioneel niveau (hoewel zeker niet op alle levensgebieden), en ook in veel buurten en wijken waar mensen met een psychische handicap zijn komen wonen, maar nog niet op het niveau van de Nederlandse bevolking. Dat is nodig wanneer je je als psychisch gehandicapte welkom wil weten.

In het verlengde hiervan vindt de taskforce dat begeleiding en steun niet mag ophouden bij het psychische deel. Wanneer iemand overweg kan met zijn handicap, zal hij de 'normale' dingen des levens weer op willen pakken: werken, relaties, sport etc. Dat gaat niet vanzelf maar eist veel inspanning van de gehandicapte zelf, van zijn omgeving, van instanties en verenigingen, van de gezondheidszorg. Het is niet van deze tijd wanneer alles van de wieg tot het graf voor de gehandicapte wordt geregeld. Dan was hij wellicht in 'bossen en duinen' beter af. De emancipatiebeweging die gehandicapten tot burger heeft gemaakt heeft duidelijk gemaakt dat de eigen verantwoordelijkheid over het leven voorop staat. Sleutelbegrip hierbij is empowerment.

Empowerment

Empowerment is het proces van het herwinnen van de regie over 'eigen lijf en leven', op weg naar een volwaardige plek in de samenleving naar eigen keuze. Die regie is hij ergens kwijtgeraakt toen hij ziek werd. Of hij of zij is het spoor in de samenleving door welke oorzaak dan ook kwijtgeraakt (bijvoorbeeld door de ongelukkige samenloop van traumatische ervaringen en psychosevatbaarheid). Deels kwam dat door de ziekte of zo'n ongelukkige samenloop zelf, deels door de manier waarop door hulpverleners en door de omgeving op de ziekte werd gereageerd. De omgeving schrikt, trekt zich deels terug, is onwennig, weet niet hoe te reageren; de professionele hulpverleners richten zich op de symptomen van ziekte, proberen deze te duiden en er een behandeling op toe te passen. Dat gebeurt zelden in een vertrouwde omgeving, maar in een omgeving waar alle zekerheden verdwijnen en steeds anderen in het bestaan ingrijpen. Medicatie heeft het risico dat het vertrouwde zelf verdwijnt en levert niet zelden onwelkome bijeffecten op. Gespreksonderwerpen zijn vervreemdend, niet aan de realiteit ontleend, maar hebben betrekking op behandeling en ziekte. Terug thuis lijkt de basis onder het bestaan eveneens weggeslagen. Familie en vrienden keren niet automatisch terug, studie en werk zijn aangetast, en het vermogen om de dagelijkse dingen te doen ook. Stukje bij beetje moet het vertrouwen van anderen en het gevoel van eigenwaarde weer terugkomen. Want zonder zelfrespect zal de moed ontbreken om weer voor een eigen plaats te vechten.

Bondgenootschap

Empowerment heeft alleen kans wanneer hulpverleners en begeleiders een bondgenootschap of *copartnership* met hun cliënten aangaan³⁶. Dat levert niet alleen de gehandicapte zelf veel op, maar ook de professional. In plaats van afhankelijke cliënten, die boos worden als zij niet krijgen wat zij willen, of zich afkeren als de hulpverleningsrelatie niet meer bevalt, of niets meer met de hulpverlening te maken willen hebben als hen teveel pijn is gedaan, vindt de professional mensen tegenover zich die vallen en opstaan, maar weten dat zij het uiteindelijk vooral zelf moeten roeien, zelf keuzes moeten maken in het leven, zelf vorm moeten geven aan relaties, zelf de grenzen van hun mogelijkheden moeten leren kennen. Voor veel professionals vereist dit een attitudeverandering. Zowel klinisch als ambulant werkenden hebben moeite met een co-partnership. In de kortdurende en acute klinische zorg zijn zij gericht op snelle stabilisatie, controle en structuur. Wordt daarin niet snel succes geboekt dan kan er een langdurig ziekteproces groeien waarbij de verhoudingen tussen cliënt en behandelaars ongelijkwaardig blijven. Maar ook ambulant werkende professionals komen vaak niet achter hun bureau vandaan om samen op te trekken met hun klanten. Een houdingsverandering is nodig en voor beide partijen profijtelijk.³⁷ Het mag duidelijk zijn dat het vereiste bondgenootschap en de houdingsverandering die daarvoor nodig is zich niet beperken tot de zorgverlening en zorgverleners, maar zich ook uitstrekken naar professionals die elders in maatschappelijke organisaties werken en omgaan met mensen met een handicap.

Rehabilitatie en vermaatschappelijking aan het begin

Wanneer rehabilitatie en vermaatschappelijking al bij binnenkomst in de kliniek beginnen kan er een andere situatie ontstaan. Als al bij aanvang van een opname toegewerkt wordt naar terugkeer, kan de maatschappelijke schade voor de cliënt en de schade aan zijn zelfvertrouwen worden beperkt. Behandelaar en cliënt komen dan in een andere relatie te staan, die voor beiden profijtelijker zal blijken te zijn. Voor hulpverleners betekent dit wel dat zij de vaardigheid moeten bezitten om uit te leggen wat er aan de hand is, en dat ze moeten leren naast de cliënt te gaan staan om samen te bekijken wat de gevolgen van de ziekte-episode zijn en welke de mogelijkheden zijn om door te gaan. Vervolgens kan het overleg met allerlei betrokkenen starten om de toekomst voor te bereiden.

Al eerder schreven we waarom ‘buiten de kliniek’ doorgaans beter is dan ‘binnen’, ondanks de vele valkuilen die er in de maatschappij liggen. Doorgaans, want een periodieke korte opname op eigen verzoek, als *time out* of *check up*, om uit te puffen of alles weer op een rij te zetten, is voor velen een zegen.

³⁶ Zie: Hutschemaekers, Giel. Onder professionals. Hulpverleners en cliënten in de geestelijke gezondheidszorg. SUN Nijmegen, 2001.

³⁷ In verschillende regio's trainen cliënten hulpverleners om zich beter in de leefwereld van cliënten te kunnen verplaatsen en om andere rollen jegens cliënten aan te leren

Push en pull

Wanneer een psychisch gehandicapte de regie over zijn leven terugneemt, loopt hij kans vijandigheid te ontmoeten. Dat levert hem een dubbele handicap op, want hij moet meer dan een ander vechten voor een plek, voor een baan, voor aandacht, voor respect. Wanneer de maatschappij geen maatregelen neemt om zich aan psychisch gehandicapten aan te passen, wordt dat vechten tegen de bierkaai. Voor psychisch gehandicapten geldt hetzelfde als voor andere minderheden op weg naar integratie: men verwerft niet alleen een maatschappelijke plaats, men wordt er ook een toegevoegd³⁸. Daarom hanteert de taskforce als uitgangspunt voor een geslaagd proces van vermaatschappelijking: behalve ‘push’ ook ‘pull’.

De geestelijke gezondheidszorg is in de jaren tachtig voorzichtig met extramuralisering en maatschappelijke integratie begonnen. Allerlei voorzieningen en woonvormen werden in de stad betrokken. Daarnaast gingen veel cliënten die uit de kliniek werden ontslagen weer zelfstandig wonen. Dat gebeurde soms geruisloos, soms met veel kabaal, maar men werd niet altijd even welkom geheten. Dit ‘duw’-proces vanuit de zorg gaat nog steeds voort. De nieuwe wijze van wonen die vanuit de geestelijke gezondheidszorg werd opgezet is een tussenstap naar meer zelfstandigheid. Wellicht dat de nieuwe woonvormen voor velen hun laatste woning betekenen, maar voor nieuwkomers wordt eerder naar meer zelfstandige woonvormen gezocht. Deze geestelijke gezondheidszorg ‘nieuwe stijl’ is uiteraard een veel beter voorland voor haar bewoners dan de ‘oude stijl’ op afgelegen terreinen, die deels nog steeds bestaat³⁹.

De eenzijdigheid van het extramuraliseringsproces vanuit de geestelijke gezondheidszorg heeft een keerzijde; de rest van de samenleving stond erbij, keek er soms naar, maar voelde er zich niet verantwoordelijk voor. Daardoor voelen mensen met een psychische handicap zich niet altijd even gerespecteerd door de omgeving. Sommigen ontmoeten enkel vijandigheid of onbegrip. Wanneer zelfstandig wonende cliënten aan werk of vrijetijdsbesteding proberen te komen geven maatschappelijke organisaties vaak niet thuis. Men was en is niet ingericht op deze (nieuwe) doelgroep, of men vindt ronduit dat mensen met een psychische handicap niet ‘passen’. De taskforce vindt dat dat beter moet kunnen. Het moet gewoon worden dat mensen met een psychische handicap een plaats krijgen in werk, buurt, onderwijs, verenigingen etc. De samenleving moet daarom ‘trek’-kracht ontwikkelen voor deze mensen. Dan hoeft niet alleen de gehandicapte zelf zich aan te passen aan het normale leven, maar heeft de omgeving zich ook aan hem aangepast. Dat gaat wat minder makkelijk dan bij mensen met een fysieke of verstandelijke handicap. En daar gaat het al niet gemakkelijk. In de arbeidsomgeving kunnen aanpassingen plaatsvinden, in de woonomgeving, binnen vrije-tijdsbesteding. Daarmee worden instellingen, organisaties en groeperingen in de samenleving zelf actor in het proces van vermaatschappelijking

³⁸ Zie: Penninx, R. “Minderheidsvorming en emancipatie”. Samson, Alphen aan de Rijn/Brussel, 1988.

³⁹ We hebben het hier niet over het noodzakelijk asiel voor hen die tegen de samenleving in bescherming genomen moeten worden (zie onder ‘grenzen aan de vermaatschappelijking’), maar over de oude verblijfsafdelingen, die bij sommige psychiatrische ziekenhuizen nog steeds bestaan (zie Van Wijngaarden, 2001)

van mensen met een psychische handicap. Hierna zullen we bespreken hoe zij dat kunnen doen.

Wie kan wat bijdragen? De actoren

Velen leveren een bijdrage in het proces van vermaatschappelijking. Dat doen ze nu al en dat zullen ze blijven doen. Toch zal er wat moeten veranderen om vermaatschappelijking voor meer mensen te doen slagen. Dit hoofdstuk laat beide kanten zien: hoe verschillende maatschappelijke actoren er nu al in slagen mensen te bereiken die buiten de samenleving dreigen te geraken en hoe zij hun rol beter kunnen spelen.

Er zijn formele actoren die in hun professionele (taak)opdracht hebben staan dat zij zorg verlenen, begeleiden, signaleren of ingrijpen. Er zijn informele actoren die als familielid, naastbetrokkene, vrijwilliger of belangrijke andere een rol vervullen in het leven van iemand met een ernstige psychische handicap. En er zijn actoren die geen directe relatie met cliënten hebben, maar wel een maatschappelijke verantwoordelijkheid voelen om hen in de samenleving een volwaardige plaats te geven. En tot slot is de cliënt zelf de actor waar het om draait.

Al deze actoren kunnen niet zonder elkaar. Dat weten ze, maar nog te vaak klinken over en weer verwijten. Die verwijten komen voort uit vermeende ideeën over verantwoordelijkheden van de ander, uit onbekendheid over elkaars inzet, kennis en kunde. Om die vooroordelen weg te krijgen en het gebrek aan afstemming op te heffen is meer nodig dan goede wil. Hieronder en in ons uiteindelijk advies zullen we aangeven hoe wij denken dat in deze situatie verbetering komt.

De actoren zijn hieronder in vier groepen ingedeeld:

- 1 De cliënt en zijn systeem: familieleden, belangrijke anderen, lotgenoten, sociale netwerk.
- 2 De 'samenleving': woningcorporaties en andere huisvesters, werkgevers en werknemers, politie en justitie, onderwijsinstellingen, levensbeschouwelijke organisaties, verenigingen, club- en buurthuiswerk.
- 3 De 'faciliteerders': overheden op landelijk en lokaal niveau, financiers (verzekeraars, gemeenten, rijksoverheid).
- 4 De dienstverleners (de 'prothese'⁴⁰ en de 'provider'): geestelijke gezondheidszorg, maatschappelijke opvang, GGD, eerstelijnsgezondheidszorg, maatschappelijk werk, justitiële voorzieningen.

⁴⁰ Zoals elke gehandicapte heeft ook een psychisch gehandicapte een of meer 'prothesen' nodig. Meestal zijn deze niet materieel, maar in de vorm van professionele ondersteuning. Maar in veel gevallen is de prothese wel degelijk materieel. Sommigen zijn beter af in een woning die wat geïsoleerd staat van andere mensen, anderen hebben het nodig op hun werkplek te kunnen roken. Mooi voorbeeld is de man die bij een dreigende psychose tot rust komt wanneer hij in zijn auto door het platteland kan rijden. In die periodes geeft hij handenvol geld aan benzine uit.

1 De cliënt en zijn systeem als actoren

1a De cliënt of psychisch gehandicapte

De psychisch gehandicapten zelf zijn de actoren die uiteindelijk baat moeten vinden bij het proces van vermaatschappelijking. Zij geven zelf vorm aan hun leven en proberen de regie daarover in eigen hand te houden. Dat zal niet altijd zelfstandig lukken. Zij kunnen dan steun invoeren bij professionals, die hen terzijde staan; een vorm van delegeren. Op allerlei gebieden van het leven kunnen zij steun inzetten: bij het op orde krijgen van de dagelijkse dingen en de eigen woonomgeving, bij de zoektocht door de wirwar van regels bij instanties, bij scholing, bij het vinden van een werkring en het behouden daarvan, bij het leggen van contacten met anderen, bij het zoeken naar activiteiten in het eigen interessegebied. In een co-partnership met professionals blijven zij regisseur over hun leven. Zij onderhandelen en, in het geval men over een persoonsgebonden budget beschikt, betalen zij ook.

Maar men hoeft niet alleen professionals in te huren voor steun. Ook andere cliënten hebben veel te bieden op veel van de terreinen waarop ook professionals werkzaam zijn. Informatiewinkels van cliënten kunnen wegwijs maken. Door cliënten gerunde werkprojecten kunnen voor werk zorgen, soms betaald, maar meestal niet. Lotgenotencontacten geven de gelegenheid openhartig over ieders zoektocht te praten, en contacten te leggen⁴¹. Zelfhulpgroepen kunnen kracht geven om met een handicap om te gaan. Rolmodellen, mensen die hetzelfde hebben doorgemaakt, zijn daarbij van groot belang (Patricia Deegan, 1993).

Zo kan 'empowerment' een gehandicapte los doen komen van de slachtofferrol, een rol die aanvankelijk zo passend leek. Want een periode van ziekte overkomt je, en daarna het gevoel van onvermogen en afhankelijkheid.

Deze ideaaltypische schets is nog geen werkelijkheid, maar de contouren tekenen zich af. Tientallen, en wellicht honderden door cliënten gestuurde initiatieven zijn al van de grond gekomen⁴². De overheid stimuleert deze ontwikkeling door er meer geld aan te spenderen. Steeds meer cliënten vinden een betaalde baan binnen deze projecten, maar ook in andere ondersteunende activiteiten, die erop gericht zijn de kracht van cliënten te vergroten. De overheid zet daarnaast zwaar in op het persoonsgebonden budget, zodat elke cliënt zeggenschap krijgt over de inhoud van de steun die nodig is, en over degene die deze steun zal geven.

⁴¹ Zie: Erp, N.H.J. van en K.R.J. Geelen (1997). Georganiseerde vriendschap: Vriendendiensten in de geestelijke gezondheidszorg. Maandblad Geestelijke volksgezondheid, 52: 823-832. En: C. van der Veen, K. Geelen en R. Buis. Bruggen bouwen. Het support workers project. Een voorbeeld van samenwerking tussen zelfhulpgroepen en verslavingszorg. Trimbos-instituut, Utrecht, 2001.

⁴² Voorbeelden: Cliëntenbelangenbureaus, Zelfhulpnetwerk Eindhoven, Consumer run dagactiviteitencentra, etc. Zie: Van Haaster, H. Cliëntgestuurde projecten. ZON/MW, 2001. En: Roosenschoon, Bert-Jan (red.), excerpten over 'Ongebonden schilvoorzieningen' uit Passage, 9^e jaargang nr.3, oktober 2000.

1b Familie

Familieleden zijn meestal de belangrijkste naasten in het leven van iemand met een psychische handicap⁴³, bij veel etnische groepen in ons land is dat de gemeenschap. Als partner, ouder, broer of zus zijn zij het langst bereid in periode van ziekte, maar ook daarna, contact te zoeken en te houden. Het doet familieleden pijn om te zien hoe hun naaste worstelt om de macht over zichzelf terug te krijgen. Ze willen helpen maar dat lukt vaak niet. Het doet pijn wanneer er een afwijzing is, maar de bezorgdheid blijft bestaan om de vaak slechte situatie waarin het familielid verkeert. Het dilemma 'mag ik me er wel mee bemoeien, wanneer moet ik loslaten, kan ik iets betekenen' is velen bekend. En dan zijn er de ergernissen over het gebrek aan erkenning door professionals. Die gaan er te gemakkelijk vanuit dat de familie het wel opvangt. Te zelden wordt bij familie geïnformeerd hoe het gaat. En als het helemaal misloopt en het gehandicapte familielid in een crisis belandt, kan de familie in de meeste regio's nergens terecht. Klachten over overlast komen niet bij de familie vandaan. De roep om 'zorg' en ondersteuning des te meer. Inmiddels hebben familieorganisaties en de koepel van instellingen voor geestelijke gezondheidszorg afspraken gemaakt⁴⁴ en is er een regelmatig overleg tussen familieorganisaties, familieraden en GGZ-instellingen.

1c De belangrijke anderen als actoren

Uiteindelijk is het de gehandicapte zelf die bepaalt wie in zijn persoonlijke netwerk worden toegelaten en wie niet. Naast familieleden kunnen dat lotgenoten zijn, professionele ondersteuners, collega's, buren, mensen met eenzelfde hobby. Buren en collega's zijn mensen die zelf niet gekozen hebben voor een leven met een psychisch gehandicapte. Zij hebben een vorm moeten vinden om goed met elkaar om te gaan. Hoe dat moest hebben ze zelf moeten ontdekken, want meestal heeft niemand hun enige voorlichting gegeven over wat een psychische handicap behelst. Dat wil niet zeggen dat een nieuwe gehandicapte buurman of collega bij zijn komst geëtiketteerd moet worden, maar wel dat in eerste contacten aandacht moet zijn voor het uitwisselen van informatie over de handicap, de gevolgen ervan en de mogelijkheden om ermee om te gaan. Daarin kunnen woningcorporaties, werkgevers, maar ook de gehandicapten zelf een rol spelen.

Vrijwilligers die meedoen in zogenoemde 'maatjes'-projecten of vriendendiensten zijn steeds vaker belangrijke anderen in het netwerk⁴⁵. En ook professionele ondersteuners worden daar veelal toegerekend. Naast het belang van de ondersteuning en begeleiding worden zij vaak als belangrijke schakel in het sociale netwerk gezien. Voor cliënten is continuïteit in personen daarom zo belangrijk; en niet te vergeten betrouwbaarheid. Want het gaat om het opbouwen van een relatie, maar die houdt alleen stand als inzet en afspraken betrouwbaar blijken.

⁴³ Kwekkeboom, M.H. "De zorg blijft". Verslag van een onderzoek onder familieleden en andere relaties van mensen met (langdurige) psychische problemen. SCP, Den Haag, januari 2000.

⁴⁴ In 1998 in een convenant neergelegd.

⁴⁵ Erp, N.H.J. van en K.R.J. Geelen (1997). Georganiseerde vriendschap: Vriendendiensten in de geestelijke gezondheidszorg. Maandblad Geestelijke volksgezondheid, 52: 823-832.

2 De 'samenleving' als actor

2a De huisvester

Woningcorporaties worden op uiteenlopende manieren met psychisch gehandicapten geconfronteerd. Zorginstellingen, bijvoorbeeld beschermende woonvormen, plaatsen steeds vaker bewoners in huizen die bij woningcorporaties in beheer zijn. Vaak wordt na enige tijd de huur door de bewoner zelf overgenomen, bijvoorbeeld bij het zogenoemde begeleid wonen. Daarnaast maken woningcorporaties afspraken met individuele toekomstige bewoners over huur met begeleiding vanuit de zorginstellingen.

Mensen met een psychische handicap huren niet alleen van woningcorporaties. Ook in sociale pensions (maatschappelijke opvang voor dak- en thuislozen met ernstige psychische en psychiatrische problematiek) huren bewoners hun eigen woonplek, en betalen voor service als maaltijden en schoonmaak. Dat doen ze ook in particuliere pensions. Extra professionele begeleiding en ondersteuning is in deze pensions echter zelden voorhanden, maar in de toekomst net zo goed nodig als op alle plaatsen waar mensen met een handicap zich bevinden.

Waar woningcorporaties zich het meest zorgen over maken zijn huurders die door hun psychische handicap de huur niet meer betalen, hun woning ernstig verwaarlozen, en de burens tot last zijn. Steeds meer corporaties gaan ertoe over om samen met instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en met de GGD contact te zoeken met de huurder, en hulpverlening op gang te brengen, die ertoe moet leiden dat de gehandicapte zijn woning kan behouden, en dat het vertrouwen onder de burens wordt hersteld⁴⁶.

Woningcorporaties hebben met een toenemend aantal speciale doelgroepen te maken. Het beeld dreigt te ontstaan dat verhuurders enkel nog woningen toewijzen aan kwetsbare en speciale groepen. Anderen vinden hun weg op de koopmarkt of in de vrije sector. Kwetsbaarheid en inkomen hebben veel met elkaar te maken. Betaalbare huurwoningen raken meer en meer geconcentreerd in bepaalde, relatief oude wijken. Daardoor treffen speciale groepen elkaar in deze wijken, die als 'achterstandswijken' te boek staan. Die betiteling heeft ertoe geleid dat juist deze wijken beschikken over een uitgebreide sociale infrastructuur, georganiseerd in multidisciplinaire wijkteams. Ook voor een psychisch gehandicapte die zijn leven weer vorm wil geven lijken zo de voorwaarden voor een maatschappelijk steunsysteem voorhanden. De vraag is echter, of men zo niet gedwongen wordt te wonen in bepaalde wijken, waarvan de woonomgeving op zijn zachts gezegd niet altijd beschermend of stimulerend is, ook al ligt de acceptatiegraad in deze wijken om 'anders' te zijn hoger. Het steunsysteem van de psychisch gehandicapte zou niet afhankelijk moeten zijn van de woonplek. Willen we vermaatschappelijking tot een succes maken dan is het nodig dat psychisch gehandicapten de mogelijkheid krijgen zelfstandig te wonen (met ondersteuning). Als het beschikbaar komen van een woning lang duurt, duurt het herstelproces ook langer. Beschikbaarheid van geschikte woningen in een brede variatie is dus noodzakelijk.

⁴⁶ Voorbeelden: Woensel-west in Eindhoven, Vogelbuurt Dordrecht, Tweede Kans-projecten, zoals in Rotterdam, waar woningcorporaties en GGD innig samenwerken.

Vergroting van de keuzevrijheid op de woningmarkt, zowel van de woonvorm, als van de locatie en de woonomgeving is daarbij een vereiste. Het zou goed zijn wanneer psychisch gehandicapten zelf in overleg met woningcorporaties zouden kunnen werken aan vormen van speciaal wonen, toegespitst op hun wensen en mogelijkheden. Dit kunnen vormen van groepswonen zijn, maar ook 'aparte' vormen van wonen, zoals caravans, tuinhuisjes, winkels, woningen boven garages en dergelijke. Niet iedere gehandicapte streeft naar een gangbaar huis of appartement. Dat geldt trouwens ook voor andere woningzoekenden, wat een mogelijkheid tot integratie biedt. Waar sommigen juist behoefte hebben aan regels en een duidelijke structuur, leven anderen liever in de marge van de stad, in de marge van de groep, of in een omgeving zonder de beklemming van massieve muren en regels. Voor de psychisch gehandicapte kan dit bepalend zijn in het herstelproces. Onze rijke samenleving heeft veel woonmogelijkheden in de rafelranden van de stad (verlaten fabrieksterreinen) en de samenleving (kraakpanden) teniet gedaan en vervangen door woningen en kantoren voor de koopkrachtige vraag. Het is moeilijk om deze rafelranden te verzinnen. Wie ze verzingt zal merken dat de doelgroep net even daarnaast wil wonen⁴⁷. Duidelijk is echter dat er vraag is naar ruimte voor wat afwijkt van het normale patroon. De 'shortstayfacility' De Toren in Dordrecht is een vorm van wonen die voor mensen met heel veel 'aparte' achtergronden geschikt is: mensen met een psychische handicap wonen naast stagiaires van opleidingen, tijdelijke arbeiders uit andere delen van het land, verslaafden etc. De 'facility' lijkt op de pensions die we uit de grote metropolen kennen, maar die in Nederland langzaam zijn verdwenen.

Voor sommigen zijn alternatieven als gezinsverpleging een uitkomst. Gezinsverpleging, het opnemen van een psychisch gehandicapten binnen een familie, was vroeger in veel plaatsen in Nederland heel gewoon. In sommige plaatsen in het land herleeft deze manier van wonen, deelgenoot worden, en gerespecteerd worden. Voor anderen is een zorgboerderij een plek waar men kan opbloeien en zich nuttig kan weten. Deze vormen van wonen leveren een belangrijke bijdrage aan de diversiteit die nodig is om elk individu de plek te geven die hij of zij voor zichzelf verkiest om zich te kunnen ontplooiën.

In sommige nieuwbouwwijken wordt al op de ontwerptafel rekening gehouden met de handicap van toekomstige bewoners. Door bij voorbaat gelegenheid tot woningaanpassing te bieden en door gelegenheid voor ondersteunende (zorg)voorzieningen te creëren, hoeft in deze wijken het paard niet achter de wagen te worden gespannen⁴⁸.

Tot slot willen we wijzen op woonoplossingen die in andere gehandicaptensectoren zijn gevonden in de vorm van zogenoemde FOKUSwoningen, waar bewoners op afroep van dichtbij ondersteuning kunnen inroepen. Voor nieuwbouwwijken zal al bij het ontwerp rekening gehouden moeten worden met de handicap van toekomstige bewoners. Door bij voorbaat gelegenheid tot woningaanpassing te bieden en door

⁴⁷ Harrewijn e.a. presenteerden in 2001 plannen voor de aanleg van alternatieve voorzieningen voor dak- en thuislozen in ondermeer Leidse Rijn in Utrecht, geschikt voor mensen die niet in gewone huizen of pensions willen verkeren.

⁴⁸ Zie: Lammers, Bart en Arnold Reijndorp. Buitengewoon. Nieuwe vormen van wonen, zorg en service op IJburg. NIZW, NAi Uitgevers, Rotterdam, 2000.

gelegenheid voor ondersteunende (zorg)voorzieningen te creëren, hoeft in deze wijken het paard later niet achter de wagen te worden gespannen⁴⁹.

2b De werkgever en (collega) werknemer

Dat werk niet alleen voor de gezonde burger belangrijk is voor zijn welbevinden is bekend. De nieuwe aanpak voor het terugdringen van ziekteverzuim en uitval naar de WAO is gebaseerd op dit besef.

Door de gevolgen van hun ziekte zitten veel psychisch gehandicapten in de WAO. Sommigen van hen zullen nooit meer kunnen werken, maar de meesten wel. En dan gaat het niet om een reguliere 9-tot-5 baan, maar om werk van een grote diversiteit. De weg naar een reguliere baan is moeilijk. Veel organisaties bieden ondersteuning aan mensen met een handicap. Een aantal van deze organisaties legt zich toe op begeleiding van personen met een psychische handicap, maar hoeveel mensen zij bereiken is onduidelijk. Van de reïntegratiebedrijven zijn er nog weinig ingesteld op psychisch gehandicapten. Zij kunnen niet alleen een grote rol vervullen in het creëren van goede trajecten, maar ook in het ondersteunen van werkgevers bij het aanpassen van arbeidsplaatsen aan de handicap⁵⁰. Dit laatste is moeilijker dan bij andere dan psychische handicaps. Bij een lichamelijke handicap zijn de aanpassingen meestal fysiek, of zitten in het werktempo en werkonderbrekingen. De noodzaak van de aanpassingen is persoonsgebonden, en kan dus bij elke gehandicapte weer anders zijn. Maar ook dat is goed te leren met voorlichting, ook onder collega's, en met voortdurend contact.

Goed voorbeeld doet goed volgen. Wanneer er bedrijven zijn waar mensen met een psychische handicap succesvol aan het werk zijn gekomen, bijvoorbeeld op beschutte werkplekken in het vrije bedrijf, kunnen deze als voorbeeld gelden voor andere bedrijven, die maatschappelijk ondernemerschap voorstaan.

Werkgevers kunnen veel meer doen om voor psychisch gehandicapten geschikte werkplekken te maken dan men nu wellicht denkt. Het woud van regels, fondsen en trajecten schrikt hen echter vaak af om mensen met psychische problemen aan het werk te houden of aan te nemen. Het zou een goede zaak zijn wanneer uitvoeringsinstanties, reïntegratiebedrijven en arbo-diensten werkgevers zouden helpen bij het beugelen van de bureaucratie door hen veel papierwerk uit handen te nemen. In het bedrijf zijn uiteraard aanpassingen nodig. Deze zitten niet alleen in de fysieke omgeving, maar vooral in arbeidsindeling, werktijden, het regelen van steun en begeleiding (bijvoorbeeld *job coaches*), communicatie en bewustzijn onder het overige personeel. Dit laatste is belangrijk, omdat zonder steun en waardering van collega's niemand goed functioneert. Een werkgever zal overigens merken dat het effect van collega's met een psychische handicap op het werkklimaat positief is. De gehandicapte werknemer kan overigens in de communicatie op de werkvloer zelf een belangrijke rol vervullen. Hij is immers de ervaringsdeskundige.

⁴⁹ Idem

⁵⁰ Zie: N. van Erp, H. Michon en P. ten Cate. Arbeidsintegratie van mensen met ernstige psychische beperkingen binnen bedrijven. Aandachtspunten voor werkgevers. Trimbos-instituut, Utrecht, oktober 1999. En: Michon, H. en J. van Weeghel. Het werkdocument: Een verkenning van de arbeidsmogelijkheden van mensen met ernstige psychische of verslavingsproblemen. Utrecht: Trimbos-instituut, 1999.

Organisaties van werk en inkomen moeten zich beter instellen op de komst van mensen met een psychische handicap: rekening houden met de beperkingen van de handicap en proberen de mogelijkheden van deze cliënten verder te vergroten. Mede via overleg met cliëntenorganisaties kunnen zij achterhalen hoe zij daaraan kunnen voldoen.

Alhoewel regulier werk voor velen het uiteindelijke doel is, zullen de meeste gehandicapten hun werk vinden in niet-‘productieve’ arbeid. Veel van deze arbeid bestempelen we als vrijwilligerswerk. Het kan werk in de eigen woonomgeving zijn, werk voor (cliënten)organisaties, zelfhulp of vriendendiensten, informatieverstrekking en voorlichting etc⁵¹. In met name Scandinavische landen zijn deze vormen van werk tot officiële banen gemaakt, waardoor mensen er een inkomen aan kunnen ontleen. Ook voor de Nederlandse situatie zou het creëren van een inkomen (ook na het Melkert-banen-tijdperk) zeer ‘empowerend’ werken.

2c Het onderwijs

Wanneer scholieren of studenten tijdens hun opleiding geconfronteerd worden met ernstige psychische of psychiatrische problemen, zijn zij soms langdurig niet tot leren in staat. Wanneer de onderwijsinstelling voor deze mensen niet tijdig maatregelen neemt dreigen zij verloren te gaan voor de arbeidsmarkt, omdat ze geen startkwalificaties halen. Hiervoor zijn op vele fronten aanpassingen nodig: in de studiefinancieringsystematiek, in het vereiste tempo om een opleiding te volgen, en de onderwijsvormen.

Zoals werk en de daarbij horende erkenning belangrijk is, zo is ‘leren’ dat ook. Maar onderwijsinstellingen zijn niet ingesteld op mensen met een psychische handicap. Zelfs het besef dat zij zouden kunnen leren en diploma’s halen, is maar mondjesmaat aanwezig. Met het zogenoemde ‘begeleid leren’ komt daar in sommige steden inmiddels verandering in. Zo organiseert het ROC Zadkine in Rotterdam toeleidingscursussen en begeleiding als voorbereiding op en ondersteuning bij een te volgen opleiding, zodat men daarin weerbaarder en zekerder kan zijn⁵². Het daarvoor opgerichte steunpunt richt zich niet enkel op de studenten, maar ook op de docenten bij het leren studeren met een psychische handicap.

2d De politie

De politie is vaak de eerste ‘officiële’ instantie die in crisis- of overlastsituaties in contact komt met een psychisch gehandicapte. In veel gevallen is de situatie voor de cliënt en zijn omgeving onhoudbaar geworden. Dan ontstaan de bekende taferelen van huisarts, crisisdienst, gesprekken, politiecel, psychiatrisch consult, heenzending, telefoneren om een crisisbed, de handtekening van de burgemeester etc.

De politie komt ook op een meer preventieve manier vaak als eerste in contact. Door doorgaans goede contacten in buurten en wijken, zeker wanneer agenten als buurtre-

⁵¹ De taskforce bezocht in Groningen het Twaalfde Huis, een arbeidsproject voor verslaafde probleemkluwen-klanten. Mensen raken van hun kopschuwheid tegenover werk af, zijn nuttig bezig, eten, douchen en praten. Er komen langzaam meer van dergelijke werkmogelijkheden.

⁵² Zie: Korevaar, Lies. Van supported education in Boston naar begeleid leren in Rotterdam. In: Handboek dagbesteding, oktober 2001.

gisseur of wijkagent werken, horen zij als eerste signalen over overlast of vervuiling. Als zij het geluk hebben van goede relaties met hulpverleningsinstanties kunnen veel ongelukken worden voorkomen door tijdig contact. Goede voorbeelden in grotere steden zijn één centraal telefoonnummer, waarachter artsen, sociaal-psychiatrisch verpleegkundigen 7x24 uur paraat zijn om de politie in noodsituaties te assisteren in crisissituaties (Amsterdam), een time-outvoorziening voor acute situaties (Rotterdam), 'meldpunten overlast' waar burgers hun klachten kwijt kunnen, vangnet- en adviesteams, de 'support'-aanpak gericht op basale hulp als onderdak, financiën, drugsgebruik etc. (Amsterdam).

Door hun vroege signalering en effectief handelen worden agenten vaak als hulpverleners gezien, ook door professionals in hulpverleningsinstellingen. Van agenten wordt dan verwacht dat zij goede inschattingen maken, zodat instanties niet nodeloos worden ingeschakeld. De politie wil daaraan slechts tot op zekere hoogte meewerken. In de eerste plaats acht zij zich niet bekwaam 'psychiatrische' indicaties te stellen en stelt terecht dat anderen daar de verantwoordelijkheid voor moeten nemen. Maar wat in geval van een psychische handicap en overlast wellicht nog veel terecht is, is dat de politie het onjuist vindt dat iemand in een crisissituatie, bijvoorbeeld door een psychose, in een politiecel belandt. Een politiecel is bedoeld voor mensen die een strafbaar feit hebben gepleegd, en niet om angstige mensen af te schermen van de buitenwereld. Dat is een vorm van dwang zonder dat bepaald is of 'dwang' de ultieme remedie is om de crisis te bezweren.

2e Vrije tijd

Sportclubs, buurthuizen, verenigingen en andere clubs staan niet bij voorbaat open voor mensen met een psychische handicap. Uitzonderingen daargelaten, zoals buurthuizen die een weloverwogen beleid voeren om samen met ondermeer GGZ-instellingen hun activiteiten open te stellen voor iedere buurtbewoner, is men gedwongen onder lotgenoten mee te doen. Men krijgt te horen niet te passen binnen de bestaande groepen, vaak omdat men het vereiste niveau niet kan halen of zich niet strikt aan de regels houdt. In feite gelden hier dezelfde uitgangspunten als bij werk en onderwijs. Goede communicatie, goede begeleiding kan veel oplossen en de aanwezigheid van gehandicapte leden kan een positieve werking op anderen hebben.

2f Levensbeschouwelijke organisaties

Van oudsher verleenden kloosters gastvrijheid aan mensen die om welke reden dan ook tot zichzelf wilden komen. Deze vormen van gastvrijheid gaan nog steeds door. Levensbeschouwelijke gemeenschappen staan open voor iedereen. In wijken en buurten zijn vormen van wijkpastoraat ontwikkeld. Het zijn ontmoetingsplaatsen voor mensen uit verschillende culturen, en men kan er steun vinden. Gebedshuizen, van welke oorsprong ook, zijn toevluchtsoorden voor iedereen die toevlucht zoekt of stil wil staan bij de zin van het leven. In de zorg en dienstverlening is voor dit aspect minder aandacht.

3 De faciliteerders als actoren

3a De landelijke overheid

Het zou te ver voeren elke betrokkenheid van de landelijke overheid hier op te sommen. Sturend beleid bij een betere zorgverlening, bij het terugdringen van de WAO, bij betere arbeidstoeleiding, bij opleidingsmogelijkheden, bij betere toegankelijkheid van de woningmarkt, bij verbetering van oude wijken, zijn delen van deze betrokkenheid. Wetgeving is een ander deel: de Wet BOPZ, de Wet Gelijke Behandeling, de Welzijnswet, de Wet op de (re)integratie arbeidsgehandicapten (REA) etc.

Een dergelijke korte opsomming geeft duidelijk aan dat de betrokkenheid bij mensen met een psychische handicap zich niet beperkt tot de gezondheidszorg en het ministerie van VWS. Huisvesting, sociale zaken en werkgelegenheid, justitie, binnenlandse zaken en onderwijs moeten meedoen om samen naar goede oplossingen te zoeken. De overheid voelt zich voor de directe uitvoering van plannen om de situatie voor psychisch gehandicapten te verbeteren niet zelf verantwoordelijk. Dat moet op lokaal niveau gebeuren. Desondanks kan de landelijke overheid een belangrijke succesfactor zijn in het welslagen van veranderingen op lokaal niveau. Allereerst natuurlijk door goede wetgeving en goede financiële voorwaarden, en gezonde prikkels voor het management van instellingen. Maar vooral door aan lokale overheden kenbaar te maken dat we in Nederland in het proces van vermaatschappelijking gezamenlijk dezelfde kant opgaan: psychisch gehandicapten serieus nemen en met respect bejegenen, hen in staat stellen zich een volwaardige plek in de samenleving te verwerven, en zorgverleners, werkgevers, verhuurders en anderen stimuleren hen daarbij op alle nodige en mogelijke manieren bij te staan.

3b De lokale overheid

De lokale overheid is in de eerste plaats actor omdat ze alle burgers in haar gemeente vertegenwoordigt: burgers die over overlast klagen, burgers die voor overlast zorgen, en burgers die psychisch gehandicapt zijn. Zij is verantwoordelijk voor het verbeteren van de leefomgeving van alle burgers, niemand uitgesloten. Sommige gemeenten kwijten zich goed van hun taak door samen met instanties en zorginstellingen projecten uit te voeren die de meest kwetsbaren in de samenleving een duwtje in de rug geven: een (betere) woning, nachtopvang, hulp in de moeilijkste omstandigheden (openbare gezondheidszorg)⁵³, en dergelijke.

Nog maar weinig gemeenten werpen zich op als de spil of regisseur in het geheel van organisaties, instanties en groeperingen die een steentje zouden moeten bijdragen. Als vertegenwoordiger van de burgers komt zij daarvoor echter wel in aanmerking. Wellicht is zij niet altijd de beste uitvoerend coördinator, maar de regisseursrol hoort wel tot haar verantwoordelijkheden.

⁵³ Bijvoorbeeld Vangnet en Advies (o.a. in Groningen), Support (Amsterdam)

3c Financiers

Aan de zorg'kant' is het zorgkantoor de belangrijkste financier. De gemeente is een goede tweede met de financiering van maatschappelijk werk, openbare gezondheidszorg, en delen van de verslavingszorg en maatschappelijke opvang. Maar er zijn er meer financiers: de sociale dienst, de uitvoeringsinstellingen werknemersverzekeringen (UWV), werkgevers, fondsen.

Veel zorg is gefinancierd volgens regels die niet passend zijn voor de zorg en begeleiding die mensen met een psychische handicap wensen. Gelukkig zijn er steeds meer zorgkantoren die in samenspraak met zorginstellingen in het kader van 'zorg-op-maat' flexibele afspraken maken. Maar instellingen komen daar volgens eigen zeggen niet altijd 'mee uit'. Zij raken in een spagaat tussen de formele verplichtingen (bedden vullen) en de wens om *outreaching* te werken. Wanneer men voldoende crisis- en kortdurende opnamebedden vrijhoudt om snel te kunnen reageren, wordt men gestraft wanneer deze bedden niet permanent bezet zijn ('de brandweer krijgt toch ook doorbetaald als er geen brand is?'). Daarnaast worden de regels binnen de zorg-op-maatgelden strakker doordat het CTG (College Tarieven Gezondheidszorg) allerlei vormen van ambulante en *outreaching* zorg in regels (budgetparameters) probeert te vatten. Eigenschap van dit werk (en van de cliënten) is echter dat het zich niet aan regels houdt. Tarieven moeten dus op onregelmatigheid zijn toegesneden. De verwachtingen over de flexibilisering in een moderne AWBZ zijn hoog gespannen. De mogelijkheden om gebruik te kunnen maken van een persoonsgebonden budget worden dan vele malen groter dan nu. Het persoonsgebonden budget is overigens het meest emanciperende en 'empowerende' systeem dat de laatste jaren is ingevoerd. Beheer over eigen leven en uitgaven, zelf beslissen over wie over de vloer mag komen werkt zeer stimulerend.

De financiering van mogelijke werkplekken voor mensen met een psychische handicap is al jaren een doorn in het oog. Het meest schrijnend is dat er op dit moment voldoende fondsen zijn om mensen met een handicap en toekomstige werkgevers te steunen in hun pogingen om goede aangepaste werkplekken te creëren, maar dat het door werkgevers als moeilijk en ingewikkeld wordt ervaren om van die fondsen gebruik te maken. Stroomlijnen en bij elkaar plaatsen van verschillende geldstromen is een mooie uitdaging voor de departementen van VWS (dagbesteding die uit de AWBZ wordt gefinancierd) en Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) (reïntegratiebudgetten).

Het inkomen van mensen met een psychische handicap is meestal bijzonder laag⁵⁴. Vaak moet men van dit inkomen een eigen bijdrage betalen bij een zorginstelling, en blijft er nauwelijks iets over om die dingen te doen die voor een succesvolle deelname aan het maatschappelijk verkeer nodig zijn: vervoer, bezoeken aan bioscoop of vereniging etc. In Nederland blijft de mogelijkheid voor mensen met een psychische handicap om materiële of financiële steun te krijgen om 'normaal' te kunnen leven beperkt tot de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG). De WVG, die vanuit haar

⁵⁴ Zie Van Wijngaarden, B., M.E.M. Bransen en H.J. Wennink. "Een keten van lege zondagen". Tekorten in de zorg voor langdurig zorgafhankelijke patiënten in het APZ, vergeleken met een standaard. GGZ Nederland, Utrecht, 2001. En:

Wolf, J. en H. Kroon (1999). Psychiatrische patiënten op achterstand. In: Armoede en verzorgingsstaat: Vierde jaarrapport armoede en sociale uitsluiting. Amsterdam: Amsterdam University Press.

aard primair gericht is op voorzieningen voor mensen met een fysieke handicap, kent voor mensen met een psychische handicap de mogelijkheid van woningaanpassing in de vorm van een zogenoemde ultraasruimte. Verder biedt de wet ook voor hen vervoersmogelijkheden. In de praktijk lukt het echter op gemeentelijk niveau slecht om voor deze groep noodzakelijke voorzieningen betaalbaar te stellen, met name voorzieningen die geënt zijn op de specifieke handicaps van psychisch gehandicapten. Het Nationaal Fonds Geestelijke Gezondheidszorg stelt individuen sinds kort geld ter beschikking om hun armoede enigszins te bestrijden. Ook de zogenoemde ‘verwenzorg’ (aangezwengeld door Joke Leenders in Den Bosch) is een manier om iets extra’s te doen, maar vooral om maatschappelijke aandacht te vragen voor de slechte omstandigheden waaronder mensen met een psychische handicap moeten leven, waardoor deelnemen aan de gewone dingen van het leven voor velen niet lukt.

4 De zorg als actor

Legio instellingen zijn meer of minder betrokken bij de begeleiding, behandeling en ondersteuning van mensen met ernstige psychische en psychiatrische problemen.

In de eerste plaats zijn dat de instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg. Zij hebben permanent naar schatting 20.000 volwassenen die een ernstige psychische handicap hebben onder hun hoede. Deze mensen wonen in open of gesloten afdelingen van een psychiatrisch ziekenhuis, in woningen die onder beheer staan van een psychiatrisch ziekenhuis, of in beschermende woonvormen. Daarnaast begeleiden zij een grote groep van zo’n 28.000 cliënten uit dezelfde doelgroep ambulantly. Deze mensen maken gebruik van voorzieningen voor begeleid wonen of begeleid zelfstandig wonen, of wonen in een eigen (gehuurde) woning.

Voorzieningen voor maatschappelijke opvang bedienen veel mensen met een ernstige psychische handicap. In sociale pensions verblijven dagelijks zo’n 1500 personen die geen woning tot hun beschikking hebben. Zij wonen daar vaak jaren en dienen dus dezelfde rechten te hebben als mensen in verzorgingshuizen: minimaal een eigen kamer. In andere opvangvoorzieningen verblijven daarnaast dagelijks ongeveer 4000 personen. Naar schatting hebben daarvan 1000 tot 1500 personen (naast andere problemen, zoals alcohol- en drugsmisbruik) ook ernstige psychiatrische problemen⁵⁵.

Het aanbod van instellingen voor *geestelijke gezondheidszorg* is breed en divers. Het behelst vrijwel alle levensgebieden van de cliënt en probeert zoveel als mogelijk op individuele maat gesneden te zijn. Zo zien we een grote verscheidenheid aan woonvoorzieningen, een groot aantal rehabilitatie-, begeleidings- en ondersteuningsactiviteiten, diverse dagbestedings- en arbeidsactiviteiten, en behandelingsmethodieken. Het aanbod is erop gericht verbetering te bewerkstelligen in acute ontregelende situ-

⁵⁵ Naast genoemde voorzieningen mogen ook penitentiaire voorzieningen als Huizen van Bewaring, gevangenissen en TBS klinieken niet vergeten worden. Ze bedienen veel mensen met een psychische handicap. De reclassering schrijft voorlichtingsrapporten voor de rechtbank. In de HVB’s is een sober regime ingesteld. De reclassering doet voorstellen aan de directeur voor penitentiaire programma’s en elektronisch toezicht buiten het instituut. In een regio als Rotterdam komen per jaar ca 250 mensen vrij die een beroep doen op opvang. Een doorgaande zorg tussen het ene systeem en het andere ontbreekt. De Reclassering heeft een contract met het ministerie van Justitie over de diensten die geleverd en gescoord worden. Waarschijnlijk zijn daardoor de zorg voor de reclassant en de gevolgen voor de samenleving waarin hij terugkomt niet goed gediend.

aties, om invaliderende psychische problemen voor de cliënt beheersbaar te maken, en om een cliënt naar vermogen een zo zelfstandig mogelijke leefomgeving te bieden. Sinds twintig jaar gebeurt dit steeds meer in voorzieningen die dichtbij of in dorpen en steden staan. Ook de hulp wordt steeds meer in de directe leefomgeving van de cliënt geboden. Deze extramuralisering van de geestelijke gezondheidszorg is nog niet voltooid, maar zal zeker voortzetten. Ze heeft mensen met psychische en psychiatrische problemen zichtbaarder gemaakt, maar niet vanzelfsprekend geïntegreerd in het gewone maatschappelijke verkeer. Normalisatie en resocialisatie zijn voor velen succesvol geweest, van (re)integratie en vermaatschappelijking is echter niet per definitie sprake. Dat dat zo is komt door een samenspel van factoren waar wij het eerder over hadden: attitude van hulpverleners, het eigen vermogen van cliënten, de mogelijkheden die de samenleving biedt aan mensen met een psychische handicap, etc.

Ondertussen zien we op veel plaatsen in Nederland en in het buitenland hoe mensen hun leven met ondersteuning door professionals en anderen (weer) op weten te bouwen, en daar weer zelf de regie over voeren. Hoe die ondersteuning er het beste uit kan zien beginnen we langzaam te leren⁵⁶. Vormen van casemanagement, thuiszorg⁵⁷, (arbeids)rehabilitatie⁵⁸, job coaching⁵⁹, het opbouwen van maatschappelijke steunsystemen⁶⁰, kwartiermaken⁶¹ etc. zijn op veel plaatsen al op hun effectiviteit onderzocht. Waar het vooral aan schort is de beperkte inzetbaarheid van begeleiders en ondersteuners. Er zijn er simpelweg te weinig. En de werkers die er zijn hebben vaak een caseload die onverantwoord zwaar is. Voor mensen waar *assertive community treatment* aangewezen is (een intensieve begeleidingsvorm, die zijn effectiviteit heeft bewezen) is een caseload van tien maximaal. Vooralsnog lijkt dit onhaalbaar, omdat het omvormingsproces binnen de geestelijke gezondheidszorg (substitutie, omscholing, attitudeverandering) daarvoor te traag verloopt.

Vanuit zorginstellingen wordt onvoldoende ingezet op maatschappelijke vormen van zorg. Het werken in de langdurende zorg voor mensen met een psychische handicap wordt niet aantrekkelijk gemaakt, in opleidingen wordt er te weinig in geïnvesteerd, en dus ook niet in mensen die dit boeiende werk zouden kunnen doen. Dat is jammer, want investeren in deze zorg betaalt zich later vierdubbel uit: gelukkiger cliënten, minder (her)opnames (waardoor een beter gebruik van de klinische opnamecapaciteit), een verbeterd imago van de geestelijke gezondheidszorg (want die is er als het nodig is, ook op signaal van anderen dan de cliënt), en minder dure voorzieningen in eigen beheer (want de cliënten wonen op zichzelf).

⁵⁶ Zie: Kroon, H. (2000). Casemanagement, zorgcoördinatie en bemoeizorg: Een tussenbalans in Nederland en lessen uit het buitenland. *Passage*: 2000: 91-105.

⁵⁷ Erp, N.H.J. van, J.D. Kroon en J.R.L.M. Wolf (1998). Zorg aan huis voor mensen met langdurige psychische problemen. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 53: 598-609.

⁵⁸ Zie: Weeghel, J. van. *Herstelwerkzaamheden: arbeidsrehabilitatie van psychiatrische patiënten*. Utrecht, SWP, 1995. En: Michon, H. en J. van Weeghel. *Het werkdocument: Een verkenning van de arbeidsmogelijkheden van mensen met ernstige psychische of verslavingsproblemen*. Utrecht: Trimbos-instituut, 1999.

⁵⁹ Zie: Erp, N.H.J. van, en J. van Weeghel (2000). *Jobcoaching: Nieuwe arbeidsmogelijkheden voor mensen met psychische beperkingen*. Utrecht: Trimbos-instituut.

⁶⁰ Zie: Weeghel, J. van en J.T.P.M. Dröes (1999). *Problemen in perspectief: Herstelgerichte zorg in maatschappelijke steunsystemen*. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 54: 150-165.

⁶¹ Zie: Kal, Doortje. *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychische achtergrond*. Boom, Amsterdam, 2001.

Sleutel tot verandering binnen de geestelijke gezondheidszorg is een attitudeverandering onder alle lagen van de organisaties voor geestelijke gezondheidszorg. Een ander inzicht in de plaats van psychisch gehandicapten in de samenleving, zou een andere relatie tussen hulpvrager en hulpverlener bewerkstelligen. En dat heeft onherroepelijk zijn repercussies op de manier waarop het systeem van de geestelijke gezondheidszorg is georganiseerd.

De mensen die van *Maatschappelijke Opvang* gebruiken maken zijn vaak mannen die werkloos zijn, breuken in hun relaties achter de rug hebben, en door schulden dakloos of zwervend zijn geworden. De laatste tien jaar kwamen daar mensen bij met een psychische handicap, vaak gecombineerd met verslaving. Vrouwen met een psychische handicap die kinderen hebben vinden ook vaak een plaats in de maatschappelijk opvang. De laatste jaren verandert de populatie snel door de groeiende stroom asielzoekers, waarvan de meest kwetsbare makkelijk door het ijs zakken⁶².

Hulpverlening van buiten gaat met spreekuren zodat scheiden van wonen en zorg gegarandeerd is. Voor het autonomiegevoel van een bewoner is dit belangrijk. Maatschappelijke opvangvoorzieningen zijn daarnaast geschikte vindplaatsen om contact te zoeken met mensen met ernstige psychische en psychiatrische problematiek, zodat ze na vertrek niet uit het oog verloren raken.

Maatschappelijke opvang is voor veel bewoners en gebruikers aantrekkelijk omdat ze er respect ontmoeten, omdat er een structuur is van bad, bed, brood en activiteiten, en omdat ze als postadres en beheerder van geld kan fungeren. En omdat behandeling en zorg niet het dagelijkse leven bepalen.

In de *eerstelijnszorg* wordt vaak een eerste contact met iemand die ernstige psychische of psychiatrische problemen heeft. De eerstelijns (huisarts, maatschappelijk werker, thuiszorg en eerstelijns psycholoog) zal bij ernstige problemen echter geen soelaas bieden. Bij het vermaatschappelijkingsproces kunnen zij echter van onschatbare betekenis zijn om signalen op te vangen, intermediair te zijn in het sociale netwerk, bij huisvesting, inkomen en werk. Zij zijn dus de uitgelezen samenwerkingspartners in sociale steunsystemen en andere netwerken die in buurten en wijken nodig zijn om vermaatschappelijking te doen slagen.

Huisartsen en maatschappelijk werk hebben in ons land ernstige capaciteitsproblemen. Daar wordt aan gewerkt. Als daarnaast extra menskracht wordt ingezet om het vermaatschappelijkingsproces voor mensen met een psychische handicap te versterken, kan de druk wellicht zo verminderen dat de eerstelijns een actieve partner kan worden.

⁶² Ongeveer tien procent van de klanten van de maatschappelijke opvang zijn asielzoekers zonder verblijfstitel. Dat geldt ook voor de mensen die buiten slapen. Ongeveer 40 procent is autochtone Nederlander. De overigen zijn voor een groot deel Surinaams of Antilliaan, en verder nog 66 nationaliteiten. Maar onze koninkrijksdelen leveren een grote bijdrage. Hier is dus sprake van frictie wanneer je van de ene samenlevingsvorm overgaat naar de andere, ook al spreek je de taal.

De *Openbare Geestelijke Gezondheidszorg* opereert op steeds meer plaatsen als vangnet voor mensen met een psychische handicap. Daarnaast wordt zij vaak aangesproken in geval van ernstige vervuiling, eenzaamheid of overlast⁶³.

Tot slot mag niet overmeld blijven dat vriendendiensten, maatjesprojecten, mantelzorg, zelfhulp en lotgenotencontacten vormen van informele zorg zijn, zonder welke het vermaatschappelijkingsproces onmogelijk zou zijn.

⁶³ Zie: Bransen, Els, Nienke Boesveldt, Sarala Nicholas, Judith Wolf. Openbare Geestelijke Gezondheidszorg voor sociaal kwetsbare mensen. Verslag van een onderzoek naar de huidige praktijk van de OGGZ voor sociaal kwetsbare mensen. Trimbos-instituut, Utrecht, oktober 2001.

III DE BESTEMMING

Een geadresseerd advies

De actoren die bij het proces van vermaatschappelijking zo'n belangrijke rol spelen, zijn ook de geadresseerden van het advies van de taskforce. Maar voordat we ons afzonderlijk tot hen richten wil de taskforce eerst een algemeen advies geven.

Een algemeen advies

Kern van het advies is dat het proces van vermaatschappelijking alleen succesvol kan zijn wanneer op lokaal niveau alle betrokkenen elkaar ontmoeten en afspraken maken. Daarbij moet de lokale overheid de regie op zich nemen, ongeacht wie de coördinatie van de uitvoering op zich neemt, en ongeacht wie financiële verantwoordelijkheid draagt. De lokale overheid neemt verantwoordelijkheid om voor deze doelgroep samen met anderen nieuw lokaal sociaal beleid te ontwerpen. Met resultaatverplichtende contracten wordt afgesproken wie welk deel van de uitvoering op zich gaat nemen en in welke mate.

Zonder ketenzorg als panacee te zien voor alles wat op lokaal niveau misloopt, is het goed om de aansluiting van allen die zich moeten bekommeren om de groep van psychisch gehandicapten te verbeteren en te onderhouden. Het lokale plan dat daar uitvoering aan geeft zou voor een financiële stimulering in aanmerking moeten kunnen komen. Op deze manier worden niet direct de tekorten op het niveau van instellingen gefinancierd, maar wordt het vermaatschappelijkingsproces gestimuleerd.

Aansluitend op het denken in ketens van zorg en dienstverlening en het 'slopen' van schotten tussen betrokken instanties en organisaties, is het goed wanneer financiers samenwerking ook op andere manieren belonen dan met het geven van extra geld. Wanneer samenwerkingspartners samen aan financiers verantwoording kunnen afleggen (op hetzelfde moment en op gelijke wijze) krijgen zij een grote beloning voor hun inspanningen zonder dat het een cent hoeft te kosten.

Het lokale vermaatschappelijkingsbeleid kent twee lagen: de laag van de openbare geestelijke gezondheidszorg (OGGZ), waar de gemeente met anderen moet zorgen voor een adequate hulpverlening in geval van noodsituaties (en in overlastsituaties voor zorgvuldige bestrijding en veiligheid), en de brede laag van vermaatschappelijking, waarbij psychisch gehandicapte burgers kansen moeten krijgen en de samenleving gesteund moet worden in het creëren van mogelijkheden om gehandicapten te kunnen ontvangen. De twee lagen kunnen niet zonder elkaar: een goede openbare geestelijke gezondheidszorg werkt positief bij het creëren van draagvlak in de samenleving, en een goed proces van vermaatschappelijking zorgt voor tijdig ingrijpen wanneer het dreigt mis te gaan.

Goede openbare geestelijke gezondheidszorg, goede reguliere geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en vermaatschappelijking van mensen met een psychische handicap zijn dus onlosmakelijk met elkaar verbonden. Wanneer dat adequaat gebeurt valt het onderscheid goeddeels weg. Wanneer gehandicapten in de samenleving permanent voldoende steun hebben en zich een plaats hebben verworven, wanneer burens, familie en anderen weten waar ze met signalen naartoe moeten als het met iemand in hun omgeving slechter gaat, zal de OGGZ en de crisishulpverlening minder vaak acuut

hoeven ingrijpen. Dat wil niet zeggen dat we de OGGZ en crisishulpverlening kunnen verwaarlozen. Integendeel. Want omgekeerd geldt dat tijdig en adequaat reageren op signalen die wijzen op een crisis erger kan voorkomen en het vertrouwen in zorgverleners en ondersteuners zal vergroten.

De combinatie van permanente ondersteuning en adequate reactie in noodsituaties zal het aantal gedwongen opnemingen drastisch kunnen terugbrengen en zal nieuwe wettelijke maatregelen dienaangaande van hun urgentie ontdoen. Voor de politie en voor burgers, die bij gevoelens van onveiligheid in noodsituaties de politie inschakelen, geeft een dergelijke aanpak duidelijkheid. Zij weten waar ze met hun signalen terecht kunnen, en ook dat ze niet als vervangende psychiatrische hulpverleners worden ingeschakeld.

Basis voor bovengenoemde goede dienstverlening en ondersteuning op lokaal niveau zijn de zogenoemde maatschappelijke steunsystemen, waarin afhankelijk van de lokale situatie in wijk of buurt de verschillende actoren zijn vertegenwoordigd. De lokale zorgnetwerken in Rotterdam, de verschillende teams in Dordrecht, Groningen en Westerpark-Amsterdam⁶⁴ zijn voorbeelden van de manier hoe een maatschappelijk steunsysteem vorm kan krijgen⁶⁵. De Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) stelt S-teams voor, bestaande uit dienstverleners met mandaat om andere actoren bij het leven van 'kwetsbaren' te betrekken, zodat hun leven weer vlot kan komen. Zorgverleners en ondersteuners die in dergelijke lokale netwerken opereren zijn geschikt omdat ze professionele en persoonlijke kwaliteiten combineren. Zonder een werkhouding die de gelijkwaardigheid met de cliënt benadrukt en hem respect toont, is dit werk niet mogelijk. Wie voor een individuele cliënt de 'spil' in het netwerk of steunsysteem wordt is daarom minder afhankelijk van de professionele achtergrond dan de relatie met de psychisch gehandicapte en van wat hij in de fase van zijn leven nodig heeft.

De taskforce ziet noodzaak voor twee 'typen' professionals, liefst werkend binnen genoemde maatschappelijke steunsystemen. In verschillende steden en regio's zijn ze er al, maar ook daar nog te weinig.

De eerste is de intermediair tussen de psychisch gehandicapte en organisaties en groeperingen in de samenleving. Aan de ene kant steunt hij de gehandicapte persoonlijk bij het leggen van contact met werkgevers, verhuurders, verenigingen, organisaties, aan de andere kant steunt hij deze zelfde maatschappelijke partners bij hun voorbereidingen om een gehandicapte in dienst te nemen, een woning aan te bieden, of mee te laten doen. Hij laat daarmee zien hoe het mogelijk is om ook mensen uit de moeilijkste doelgroep een volwaardige plek te geven. Hij is de maatschappelijke *push en pull*-werker, die organisaties en instellingen toegankelijk maakt. Deze 'opbouwwerkers-nieuwe-stijl' zijn er al op verschillende plaatsen, bijvoorbeeld betrokken bij arbeidsrehabilitatieprojecten of als intermediairen bij 'begeleid leren'. De functionarissen zijn niet aan zorginstellingen gebonden, maar kennen de doelgroep

⁶⁴ Zie: Onderwater, Kees: 'De ontwikkeling van een maatschappelijk steunsysteem in Westerpark', Maandblad Geestelijke volksgezondheid, januari 2001.

⁶⁵ Er is inmiddels het nodige onderzoek op gang gekomen over maatschappelijke steunsystemen. Lees bijvoorbeeld Mos, M. en J. van Weeghel. "Zorg in de samenleving". Basisprogramma voor mensen met ernstige en langdurige psychische problemen. Trimbos-instituut, Utrecht, 1999. Of meer recent: Beenackers, M., W. Swildens en S. van Rooijen. "Naar een maatschappelijk steunsysteem in Utrecht". Vijf speerpunten in het beleid voor mensen met langdurige psychische problemen. Trimbos-instituut, Utrecht, 2001.

goed. Hoe deze vorm van flankerend beleid vorm krijgt verschilt van gemeente tot gemeente. De gemeente moet de bevoegdheid krijgen om te interveniëren waar het fout gaat: in een wijk, bij de universiteit, bij het creëren van banen etc.⁶⁶

De tweede professional is de dienstverlener vanuit de zorg. Elke psychisch gehandicapte zou er een aan zijn zijde moeten hebben. Hij is de casemanager, de netwerker, de steungever, die dicht bij de cliënt en zijn cliëntsysteem staat, maar ook zijn ogen in de samenleving heeft. Hij kan ook degene zijn die signalen opvangt die wijzen op de wenselijkheid van professionele interventie, behandeling of zelfs tijdelijke bescherming. Meestentijds, maar in ieder geval aanvankelijk, zullen deze functionarissen vanuit de (geestelijke gezondheidszorg of verslavings)zorg werken. Deze generalisten zijn de vertrouwenspersonen die zorgen voor de continuïteit in de ontwikkeling naar een volwaardig leven in de maatschappij, en makelaars in zogenoemde ketens van dienstverlening.⁶⁷

Beide professionals moeten onderdeel gaan uitmaken van lokale maatschappelijke steunsystemen, waarbij de eerste onder regie van de actoren in de ‘samenleving’ en de lokale overheid staat, en de tweede onder regie van de psychisch gehandicapte zelf.

Voor het welslagen van lokaal beleid over vermaatschappelijking, het opzetten van vormen van maatschappelijke steunsystemen en het voldoende beschikbaar krijgen van geschikte professionals, is meer nodig dan overleg, convenanten en (zorg)ketens. Lokaal zal het debat gestart moeten worden over de noodzaak van het vermaatschappelijkingsproces van psychisch gehandicapten, en over de inzet van alle actoren die zich hierbij betrokken moeten weten. Contracten tussen actoren moeten vervolgens duidelijk maken wat de inzet van eenieder zal zijn.

Om een dergelijk proces te sturen is het nodig dat de landelijke overheid (verschillende departementen en hun ministers) zich uitspreekt vóór het gewenste proces van vermaatschappelijking, en dit proces faciliteert in wet- en regelgeving en het beschikbaar stellen van fondsen. De taskforce stelt zich vervolgens voor dat er een ‘reizend gezelschap’ komt van mensen die lokaal het gewenste debat op gang brengen en gemeenten steunen bij het vormgeven van hun lokaal beleid. Zij kunnen ook een rol spelen in het beoordelingsproces van plannen die voor stimuleringsgelden in aanmerking willen komen.

Tot slot wil de taskforce een lans breken voor continuïteit in het onderzoek naar de doelgroep, hun kwaliteit van leven, hun handicaps, hun behoeften, en naar de werkzaamheid van interventies, methodieken en (zorg)netwerken. Tevens is het belangrijk de voortgang van het vermaatschappelijkingsproces (getalsmatig en kwalitatief) te monitoren.

⁶⁶ De taskforce wil geen naam en geen functieprofiel aan deze functionaris geven omdat hij lokaal steeds een andere invulling kan krijgen (of al hebben). Belangrijker is de essentie van zijn werk aan te geven. Hij werkt individueel voor cliënten, en hij ondersteunt instellingen en vooral mensen waar de psychisch gehandicapte straks mee te maken krijgt. Hij kent de taal van de cliënt en kan daarom als vertaler optreden om de communicatie op gang te krijgen en om misverstanden te voorkomen. Dergelijke functionarissen zijn in de gehandicaptenwereld niet nieuw. Meestal heten ze voor mensen met een fysieke handicap ‘supportwerkers’. In Groningen wil men deze werkers voor de psychisch gehandicapten ook supportwerkers noemen.

⁶⁷ Ook deze functionaris is bekend en wordt in de ene plaats casemanager genoemd, en in een andere plaats zorgcoördinator. In de literatuur zien we grote verschillen in wat deze professionals in de praktijk doen. Vandaar dat we een ietwat neutrale beschrijving geven.

In het vervolg van dit advies zal de taskforce alle actoren aanspreken die bij het proces van vermaatschappelijking belangrijk zijn. Maar we beginnen met de landelijke overheid, die als opdrachtgever van de taskforce de eerste geadresseerde is.

Een adres aan de landelijke overheid

Ook in tijden van deregulering en verantwoordelijkheden op lokaal niveau, kan de overheid veel bijdragen aan het succes van het vermaatschappelijkingproces. Zij doet dat door duidelijkheid te verschaffen over de richting van het beleid, door met wetgeving nieuwe wegen mogelijk te maken, en door nieuwe wegen met geld te faciliteren.

Voor het proces van vermaatschappelijking van mensen met een psychische handicap ligt op landelijk niveau de verantwoordelijkheid niet enkel bij de Minister van Volksgezondheid. Ook andere ministers en ministeries moeten zich verantwoordelijk weten. Hieronder zullen daarom na enkele algemene adviezen de verschillende departementen worden aangesproken.

Algemeen:

- De landelijke overheid staat niet toe dat er mensen buiten de boot vallen. De overheid draagt dominante waarden en opvattingen in de samenleving uit en is daarin overtuigend. Het kan niet anders dan dat de overheid daarom het proces van vermaatschappelijking overtuigend steunt. Dat heeft gevolgen voor verschillende beleidsterreinen en ministeries.
- De overheid staat voor een consequente uitvoering van bestaande wetten, ook voor deze doelgroep. Tot heden is de groep van psychisch gehandicapten ook bij de overheid niet goed in beeld, ook niet in het gehandicaptenbeleid.
- Hoewel het de Minister van Volksgezondheid is geweest die de Taskforce Vermaatschappelijking in het leven heeft geroepen, richt dit advies zich ook tot andere bewindslieden en hun departementen. De problematiek van psychisch gehandicapten raakt veel beleidsterreinen en vereist daarom dwarsverbanden tussen ministeries. Hieronder geven we aan waar naar de mening van de taskforce op de diverse terreinen actie moet worden ondernomen.

Adres aan de verschillende ministeries:

- Volksgezondheid, Welzijn en Sport:
 - Regie over de voortgang van het proces van vermaatschappelijking en over de implementatie van het ideeëngoed dat binnen het departement over vermaatschappelijking leeft en door de taskforce verder is uitgewerkt. Deze uitwerking vindt op interdepartementaal niveau en op lokaal niveau plaats.
 - In de Wet Gelijke Behandeling specifieke aandacht voor psychisch gehandicapten.
 - Doorgaan op de weg naar meer en bredere persoongebonden budgetten.
 - Wegnemen belemmerende regelgeving voor financiering substitutie en outreachend intensief werken. Gedoeld wordt ondermeer op de

- ‘beloning’ voor het bezet houden van een bed, en op de strakkere regelgeving van ‘zorg-op-maat’ door het CTG.
 - Wet BOPZ: geen verdere dwangmaatregelen voor allen wanneer slechts voor weinig cliënten extra middelen nodig zijn; zorg in plaats van dwang.
 - Bevorder een persoonsvolgende ziektekostenverzekering zodat ook dak- en thuislozen altijd verzekerd zijn.
 - Capaciteit Maatschappelijke Opvang substantieel vergroten, en gedifferentieerde en kleinschalige opvangvoorzieningen (met eenpersoonskamers!) mogelijk maken. Gelden voor Maatschappelijke Opvang goed over het land verdelen, bijvoorbeeld op het niveau van CWI-regio’s leggen (Centrum voor Werk en Inkomen).
 - Stimuleren onderzoek en monitoring van effecten van het proces van vermaatschappelijking.
- Volkshuisvesting, Ruimtelijke ordening en Milieu:
 - Principe van het bevorderen van keuzevrijheid op de woningmarkt moet ook voor deze groep gelden, zowel voor de woonvorm als de locatie en de woonomgeving. Voorzie de goede bedoelingen in de Nota Wonen van concrete uitvoeringsmaatregelen dienaangaande.
 - De strategische betaalbare woonvoorzieningen ook voor deze groep op peil houden, zowel bij de herstructurering van oude, als de bouw van nieuwe wijken. Dat wil zeggen dat in alle wijken een voldoende aandeel betaalbare woningen voor deze groep in stand gehouden of gecreëerd wordt.
 - Stimuleren van variatie in woonvormen.
 - Stimuleren projecten met alternatieve woonvormen.
 - Stimuleren tweede-kansprojecten ten behoud van woning.
 - Aandacht voor deze groep door het instellen van deskundige steunpunten op landelijk niveau en op het niveau van gemeenten (cq deelgemeenten of stadsdelen) en corporaties (zie de intermediairen onder ‘algemeen’)
 - Monitoring van vraag en aanbod voor deze groep.
- Binnenlandse Zaken:
 - In het stedenbeleid aandacht voor wijkverbetering en veiligheid in de buurt.
 - Bevorderen van deelname politie aan lokale netwerkprojecten. Installeren van aandachtsfunctionarissen als intermediair met dienstverlenende organisaties op korpsniveau.
- Sociale Zaken & Werkgelegenheid:
 - Er is een sluitende aanpak nodig bij (re)integratie voor deze doelgroep. De UWV’s moeten een beeld krijgen van de voortgang die werkgevers maken bij het terugdringen van het aantal mensen dat in de WAO dreigt te geraken, en van het succes in het verschaffen van

passende banen aan mensen met een (psychische) handicap. Voorts moeten zij zorgen voor adequate individuele begeleiding naar de arbeidsmarkt en ondersteuning om een baan te houden.

- Afstemming en vereenvoudiging van de wetgevingen WIW, WSW (sociale werkvoorzieningen), REA; creëren aangepaste WSW-banen voor deze doelgroep: o.a. mogelijkheden creëren vrijwilligersbanen om te zetten in 'normaal' betaald werk.
 - In de Wet Voorzieningen Gehandicapten mogelijkheden voor psychisch gehandicapten scheppen.
 - Er bestaat een discrepantie tussen de bedoeling van beleid voor de onderste groepen in de samenleving en de uitwerking ervan in regels. Vaak blijken deze regels 'af te romen' en opnieuw niet voor de moeilijkst inpasbare groepen te gelden. Binnen het Fonds Werk en Inkomens (FWI) bijvoorbeeld blijkt de uitstroombnorm voor succes ave-rechts te werken voor deze groepen. Deze norm is te hoog om een uit-kering te krijgen voor trajecten voor dak- en thuislozen en/of psy-chisch gehandicapten.
 - Gemeenten moeten de ruimte krijgen om binnen het FWI specifieke trajecten te financieren.
 - Er dient in de Armoedemonitor specifieke ruimte te komen voor men-sen met een psychische handicap.
 - Voorkomen van of overnemen van bureaucratische taken van werk-gevers bij hun pogingen gehandicapten aan een baan te helpen en in een baan te houden!
- Justitie:
- Meer ruimte voor zorg bij de reclassering, zodat zij haar taak na de-tentie kan waarmaken.
 - Vroegsignalering bij detentie, bijvoorbeeld in de richting van huis-vesters en zorgverleners, zodat na detentie directe aansluiting is.
 - Reclassering moet een positie in de zorgketen kunnen krijgen.
 - Aandacht beginnen in penitentiaire inrichtingen. Terugdraaien van zorgtaken in penitentiaire inrichtingen (het zogenoemde 'sober regi-me') heeft negatieve consequenties voor mensen met een psychische handicap.
- Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen:
- Het ingezette beleid t.a.v. de mogelijkheden tot deelname van gehan-dicapten aan regulier onderwijs verder verbeteren, ook specifiek voor mensen met een psychische handicap.
 - Gehandicapten met een psychische of psychiatrische achtergrond zouden wanneer nodig time-outmogelijkheden in het curriculum moeten krijgen en het bijbehorende recht op studiefinanciering.

Handelingsperspectief voor de samenleving

Geadresseerd advies

De taskforce wil zich in zijn advies gericht wenden tot de actoren die eerder werden beschreven. We onderscheiden dus vier groepen van geadresseerden:

- 1 De cliënt en zijn systeem: familieleden, belangrijke anderen, lotgenoten, sociale netwerk.
- 2 De 'samenleving': woningcorporaties en andere huisvesters, werkgevers en werknemers, politie en justitie, onderwijsinstellingen, levensbeschouwelijke organisaties, verenigingen, club- en buurthuiswerk.
- 3 De 'faciliteerders': overheden op landelijk en lokaal niveau, financiers (verzekeraars, gemeenten, rijksoverheid).
- 4 De dienstverleners (de 'prothese'⁶⁸ en de 'provider'): geestelijke gezondheidszorg, maatschappelijke opvang, GGD, eerstelijnsgezondheidszorg, maatschappelijk werk, justitiële voorzieningen.

Hoewel hieronder de verschillende actoren specifiek worden aangesproken, zijn de adviezen, aansporingen en suggesties niet enkel voor de betreffende actor bedoeld. Samenwerking, afspraken, een rol vervullen voor de ander, netwerken zijn allemaal kenmerken van een geslaagd vermaatschappelijkingsproces. Het adres aan de een is dus ook voor de ander bedoeld.

1 Een adres aan de cliënt en zijn systeem

1a De cliënt of psychisch gehandicapte

Algemeen en collectief

- Van het (GGZ-)eiland afkomen. Dat geldt ook voor de cliëntenorganisaties die zich meer op het debat in de maatschappij gaan richten. Cliënten zijn in de eerste plaats burgers.
- Cliëntenorganisaties leggen meer contact met cliëntenorganisaties in andere gehandicapsectoren. Er zijn veel gemeenschappelijke belangen. Werkt empowerend om te zien hoe problemen in de samenleving door anderen zijn aangepakt.
- Cliënten nemen deel aan de wettelijk voorgeschreven participatie in de uitvoeringsinstelling werknemersverzekeringen (UWV's)
- Versterken van de positie cliëntenbeweging door mediasteun in te roepen (de boodschap uitdragen) en de media op te zoeken (het standpunt duidelijk maken).
- Versterken zelfhulp(netwerken).
- Versterken cliëntgestuurde projecten.
- Beroep doen op burgerrechten (individueel en collectief), en jezelf confronteren met de bijbehorende plichten.

⁶⁸ Zie noot 40

Individueel

- Beroep doen op wetten, en er zelf naar leven.
- Individueel ontdekken wat je sterke kanten zijn en die verder ontwikkelen. Daarmee vergroot je je aantrekkelijkheid, bijvoorbeeld voor werk, en vergroot je het gevoel van eigenwaarde. Tegelijkertijd moet je je beperkingen kennen om aan anderen te kunnen aangeven welke aanpassingen er nodig zijn.
- Massaal individueel aanvragen van een persoonsgebonden budget.
- Brede introductie crisispakketten, waaronder de crisiskaart.⁶⁹
- Cliënten trainen hulpverleners, maar lichten ook anderen in de samenleving in over wat een psychische handicap betekent (educatie door cliënten, gedachtewisseling met andere actoren)

1b Familie

- Familielid maakt deel uit van proces van empowerment, samen met cliënt of los van hem. Familieorganisaties richten zich (samen met cliëntenorganisaties) meer op het debat in de samenleving. Erkenning en bekendheid.
- Familieorganisaties leggen meer contact met familieorganisaties in andere gehandicaptensectoren. Er zijn veel gemeenschappelijke belangen. Werkt empowerend om te zien hoe problemen in de samenleving door anderen zijn aangepakt.
- Keuze voor een eigen rol: keuze om familielid te blijven, en niet in een hulpverleners- of mantelzorgersrol geduwd te worden; ondersteuner of belangrijke ander kunnen zijn als je dat wil en als cliënt dat wenst.
- Zelf om hulp en steun kunnen vragen; een eigen relatie met de ‘zorg’ kunnen hebben; dat moet ook formeel geregeld worden (en de instellingen moeten deze activiteiten ook kunnen declareren).
- Aandacht voor gezamenlijk belang van cliënt en familielid bij dienstverleners (vergelijk de sector van de verstandelijk gehandicapten).
- Meer (trialoog/multiloog)gesprekken met cliënten en hulpverlener om uit te wisselen wat het is om een gehandicapt familielid te hebben.⁷⁰

1c De belangrijke anderen als actoren

- Meer mogelijkheden voor georganiseerde lotgenotencontacten. Lotgenoten zijn zeer belangrijke anderen in het proces van empowerment.
- Meer mogelijkheden voor vriendendiensten en maatjesprojecten.

⁶⁹ Bij crisispakketten is het van belang dat de afspraken die de cliënt met hulpverleners, naasten, en instanties maakt, gemaakt worden volgens een eigen formulering van de cliënt. Het kan lang duren voordat deze formulering op papier staat, maar deze voorwaarde is wezenlijk voor het welslagen van crisisafspraken.

⁷⁰ Op verschillende plaatsen in het land vinden zogenoemde multiloogbijeenkomsten plaats. Iedereen die wil komt naar een besloten bijeenkomst en praat over zijn of haar ervaring met psychisch lijden. Dat kunnen cliënten zelf zijn, maar ook familieleden, zorgverleners, buurtbewoners, politiemensen etc. Doordat het gesprek niet over een concrete en acute casus gaat, maar om de eigen individuele beleving van elke aanwezige, ontstaat verstandhouding en begrip voor elkaars lijden en worsteling. Zie: Mölders, H. “The process of developing an improved understanding: Experiences with a communication project on mental suffering”. In: Boog, B., H. Coenen, L. Keune (eds.) Action Research: Empowerment and reflection. Dutch University press, Tilburg, 2001.

- Buren kunnen in noodgevallen rechtstreeks bij dienstverleners van cliënten aankloppen, om ondersteuning vragen, en die ook krijgen.

2 Een adres aan de 'samenleving'

2a De huisvester

- Aandacht voor de doelgroep. Inrichten op mensen met welke handicap dan ook.
- Grotere vrijheid van keuze voor een woning, woonvorm, locatie en woonomgeving ook voor deze doelgroep.
- Zorgen voor meer goedkoop woonaanbod. Goede (zelfstandige) huisvesting met privacy gaat voor sommigen boven m2.
- Variëteit in huisvesting maken, zodat mensen in prikkelarme omgevingen kunnen wonen of onregelmatig kan leven (dag/nachtritme kan omdraaien)
- Variëteit in woonvormen creëren.
- Voorlichting aan medewerkers over psychische handicap.
- Medewerker vrijstellen als liaison tussen verhuurder en zorgverleners (zie onder algemeen)
- Huisvesters nemen tijdig contact op met maatschappelijk werk (of bekend ander contact van bewoner) in geval van te late huurbetaling, liefst al na één maand.
- Huisvesters zorgen voor tweede-kansprojecten, zodat gekeken wordt of met adequate ondersteuning de woning behouden kan worden.
- Veel opgenomen cliënten raken hun huurhuis kwijt. Twee maanden vóór ontslag moet nieuwe bewoning geregeld kunnen worden, zodat een cliënt niet een jaar op een woning hoeft te wachten, zoals nu nog te vaak gebeurt. Als aanvulling op de bijstandsuitkering is een frictiefonds nodig om eigen bewoning door cliënt weer mogelijk te maken.

2b De werkgever en werknemer, de sociale partners binnen de arbeid

- Gebruik maken van bestaande wetgeving en (reïntegratie)budgetten.
- CWI en UWV geven algemene voorlichting aan werkgevers over de toepassing van wettelijke mogelijkheden teneinde de werkgever niet in bureaucratie te laten verzanden.
- Wees bereid om werk aan te passen en roep daar steun bij in. Werkgever moet zich laten bijstaan door deskundigen van arbodiensten, jobcoachorganisaties en reïntegratiebedrijven.
- Voorlichting aan collega's is onontbeerlijk.
- Bij uitval contact houden met werknemer en/of collega (zie ook Leidraad Commissie Donner I).
- Ideeën uitwerken samen met (vertegenwoordigers van) gehandicapten.

2c Het onderwijs

- In het voortgezet onderwijs zijn schoolbegeleiders alert op psychische en psychiatrische problemen. Naast signaleringsfunctie vervullen zij een rol in het bespreekbaar maken van psychische handicaps, zodat terugkeer beter kan verlopen (Zie onder algemeen: steunpunten).

- Educatie in de ROC's: betere schakeling tussen het tweede-kans-onderwijs (volwasseneneducatie) en beroepsopleiding. Uitbreiden van mogelijkheden voor deze doelgroep, ondanks het feit dat de capaciteit sowieso op de tocht staat. Uitstroompercentages zouden niet mogen tellen voor deze groep. Zij moeten de mogelijkheid hebben een eigen tempo te volgen.
- In dienstverlenende universitaire en HBO-opleidingen komt aandacht voor hoe je als hulpverleners omgaat met mensen met een psychische handicap.
- Er komt een 'opleidingen-brede' module 'omgaan met mensen met een psychische handicap', bijvoorbeeld afgeleid van de trainingen 'cliëntenparticipatie'. Op die manier krijgen ook leerkrachten meer aandacht voor diversiteit van leerlingen.
- Gehandicapten met een psychische of psychiatrische achtergrond krijgen wanneer nodig time-outmogelijkheden in het curriculum en het bijbehorende recht op studiefinanciering.

2d De politie

- Bij de politie staat de handhavingstaak centraal (veiligheid voor eenieder). Ten dienste van lokale netwerken van dienstverlenende organisatie heeft de politie op regio- of districtsniveau aandachtsfunctionarissen als intermediair tussen politie en instellingen. Dat zal communicatieproblemen oplossen.
- De politie kan samen met de (O)GGZ de notoire 'lastpakken' bekijken en in het goede traject krijgen, justitieel of in zorg.
- De politie neemt ook daadwerkelijk deel aan lokale (wijk)netwerken.

2e Vrije tijdsbesteding

- Mensen met een psychische handicap willen er gewoon bijhoren en niet alles apart georganiseerd krijgen.
- Verenigingen gaan gebruik maken van sociale activerings-'banen' voor doelgroep.
- De onder het kopje 'algemeen' genoemde intermediairen zullen hier wegbe-reiders zijn.

2f Levensbeschouwelijke organisaties

- Levensbeschouwelijke organisaties zijn straks present bij het maatschappelijk debat op lokaal niveau over het proces van vermaatschappelijking en de obstakels die daarvoor in de samenleving bestaan.
- Zij bieden een plaats voor zingeving
- Zij bieden gastvrijheid voor mensen met een psychische handicap.
- Mogelijkheden voor vrijwilligerswerk door en voor de doelgroep.

3 Adres aan de faciliteerders

3a Landelijke overheid, zie boven

3b De lokale overheid

- Zie vooral onder 'algemeen', omdat de lokale overheid daar de sleutelrol heeft.

- Erkenning door alle betrokkenen van de rol van de gemeente als regisseur.
- Regie bevorderen op lokaal niveau, ongeacht wie de feitelijke coördinatie krijgt. De regie ligt op de terreinen van de zorg en dienstverlening, van huisvesting, van werk, van onderwijs en van vrije tijd.
- Financiële regie oppakken samen met het zorgkantoor, tripartite bespreking van gemeente(n), zorgkantoor en instellingen.
- Lokaal sociaal beleid maken. De vormgeving van het brede lokale vermaatschappelijkingsbeleid kan straks in de plaats komen van regiovisies. Hierin kunnen provincies een stimulerende rol spelen.
- Ervoor zorgen dat de 'intermediaire' werkers voor de burgers met een psychische handicap beschikbaar zijn.
- Nieuw opbouwwerk bevorderen en maatschappelijk werk versterken.
- Uitvoering geven aan een sluitende aanpak voor 'werk'. Mede via de UWV een beeld krijgen van de doelgroep, zodat duidelijk wordt wat er voor de groep gedaan wordt. De Leidraad van de commissie Donner uitvoeren. Normen voor aanbesteding van reïntegratietrajecten passend maken voor de doelgroep. Vaststellen van doelstellingen voor het terugdringen van de WAO op het niveau van de centra voor werk en inkomen (CWI).
- Met rechte rug in overleg treden met bevolking over integratie van mensen met een psychische handicap.

3c Financiers

- De regisseursrol van de gemeente komt van de grond door verschillende financieringsstromen bijeen te brengen.
- De verantwoording van instellingen met verschillende financiers wordt zowel in tijd als in rapportage gestroomlijnd. Deelnemers aan lokale samenwerking kunnen straks gezamenlijk financiële verantwoording afleggen.
- Samenwerking op lokaal niveau tussen ongelijksoortige partners (bijvoorbeeld in financiering) krijgt een financiële prikkel.
- Bevorderen persoonsgebonden financiering, zodat verschillende financieringsstromen op individueel niveau bijeen gebracht worden.

4 Adres aan dienstverleners

4a Informele zorg, vriendendiensten: zie onder 'belangrijke anderen'.

4b Eerstelijn, maatschappelijk werk

- Maatschappelijk werk opwaarderen en dwingen tot het stellen van prioriteiten.
- Maatschappelijk werk kan gastvrijheid verlenen aan eerstelijns-ggz-werkers om geestelijke gezondheidszorg 'gewoner' te maken.
- Heldere afspraken maken met de GGZ over wederzijdse taken en verantwoordelijkheden.

4c (Openbare) geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg

Algemeen:

- Aanwezig zijn bij het lokale sociale debat. Van het eiland af.

- Er zijn in de samenleving, in buurten en wijken (presentie)⁷¹.
- Geen defensieve maar intelligente vormen van zorg. Daarom is er veranderingmanagement nodig om maatschappelijk te kunnen ondernemen, capaciteiten te kunnen verschuiven, personeel enthousiast te maken voor hun taak 'in' de maatschappij.
- Voortgaan met substitutie, extramuralisering en outreachende zorg.
- Samen met andere partners zichtbaar en extra investeren in bijzonder kwetsbare groepen: mensen met een andere culturele achtergrond en jeugdigen.
- Meer samenwerking tussen geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg in engere zin.
- Voortgaan met ambulantiseringstendens in de forensische psychiatrie.
- Criteria voor goede zorg afspreken.

Personeel:

- Investeren in opleiding en bij- en nascholing voor alle professionele disciplines op het gebied van attitude, vraagsturing.
- Het werk in de samenleving aantrekkelijk maken, voor nieuwkomers en voor zittend personeel.
- Opwaarderen van het vak. Binnen de geestelijke gezondheidszorg respect en waardering voor professionals die werken met mensen met een psychische handicap, binnen en buiten de psychiatrische ziekenhuizen.
- Dit vak in opleiding en bij- en nascholing verder ontwikkelen.
- Zorgen voor politieke en maatschappelijke erkenning van het werken met psychisch gehandicapten.

Zorg:

- Meer crisismogelijkheden aanbieden dan inbewaringstellingen. Voor crises geldt: contact en respect voor de cliënt. Drang om geen dwang te hoeven toepassen. Dit vereist een luisterende en begrijpende houding en èchte belangstelling van hulpverleners. En veel creativiteit.
- Oog hebben voor generalistische vormen van zorg en in gezamenlijkheid actief bijdragen aan een adequate, generalistische OGGZ⁷².
- Rehabilitatie onmiddellijk bij eerste behandeling of opname in de kliniek beginnen, korte opnames, onmiddellijk vervolg in de thuissituatie: intensief en gelijkwaardig.
- Creëren, uitbreiden van een diversiteit aan time-outvoorzieningen.
- Aandacht voor contextuele hulpverlening (de cliënt en zijn omgeving).
- Asiel functie voor wie het echt nodig heeft en voor hen vervolgens goed zorgen (privacy).

4d Maatschappelijke opvang

- De maatschappelijke opvang moet laagdrempelig kunnen blijven.
- Capaciteit verhogen, diversiteit mogelijk maken en kleinschaligheid bevorderen.

⁷¹ Zie: Kal, Doortje. Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychische achtergrond. Boom, Amsterdam, 2001.

⁷² Zie: Freeke Mulder en Karianne Smeets. Versterking OGGZ-beleid in gemeenten. Een gemeentelijk perspectief. SGBO, VNG, Den Haag, 2000

- Criteria voor goede zorg afspreken.
- Deskundigheid van buiten naar binnen halen, zoals artsen en verpleegkundigen.

4e Thuiszorg

- Samenwerking zoeken met de GGZ bij de ondersteuning van mensen, die als gevolg van hun handicap het huishouden niet geheel zelfstandig kunnen roeien.

Epiloog

Voor allen geldt dat de sleutel tot het succes in het plezier ligt dat het werken met mensen met een psychische handicap met zich meebrengt. Dat plezier ontstaat door te luisteren, door de aandacht bij het individu te leggen, door vroeg signalen op te vangen en door samen te werken. Het ligt zo voor de hand maar het lijkt zo moeilijk.

- Luisteren vergt veel aandacht voor de houding jegens iemand met een psychische handicap, maar leidt tot oprechte inzet en respect, en een betrouwbare relatie die van twee kanten komt.
- Aandacht voor het individu staat tegenover aandacht voor de instituties. Instituties leggen eisen op aan de professional, maar de professional gebruikt die eisen vaak om zichzelf erachter te verbergen. Dat levert doorschuifgedrag op.
- Samenwerking tussen professionals loont. Het levert tevreden cliënten op, en dus tevreden professionals.

Professionals die ervaring hebben met luisteren en samenwerken moeten hun ervaringen naar het management van hun instellingen brengen om het te tonen waar hun managementinspanningen op gericht moeten zijn.

Weliswaar is het advies gericht op onderscheiden actoren, maar het is een bittere noodzaak om te werken aan ontschotting en ontkokering tussen de vele, vele actoren. Wanneer instellingen en organisaties zich op hun kerntaken terugtrekken neemt het risico toe dat ieder de gehandicapte op eigen wijze, in eigen tijd, in eigen instelling met eigen methoden behandelt en daarna weer buitenzet of doorverwijst. Het zijn juist de interactiviteit, de samenwerking en de voor iedereen (met name voor de cliënt) begrijpelijke taal die vermaatschappelijking tot een succes kunnen maken.

23 januari 2001,

de leden van de Taskforce Vermaatschappelijking:

Hannie Boumans, Branko Hagen, Hanny Jansen-Krajenbrink, Marlieke de Jonge, Wim van der Linden, Pjeer Linssen, Rob Poerbodipoero, Geertien Pols, Arnold Reijndorp, Tof Thissen (voorzitter), Jelle van Veen, Piet Verbraak.

waarnemers Ministerie VWS: Erna Gaal en Annet den Hoed

secretaris: Gee de Wilde

secretariaat: Kathy Oskam

videoverslag: Bart Reterink