

Binnengekomen 28 juni 2007
Geaccepteerd 27 juli 2007

Conny Bellemakers studeerde verpleegkunde en gezondheidswetenschappen. Als beleidsadviseur Zorg/Arbeids(re)integratie werkte zij vervolgens voor verschillende cliëntorganisaties en zorgaanbieders. Daarnaast was zij de afgelopen twintig jaar als cliëntvertegenwoordiger lid van diverse landelijke beleidsadviescommissies.

(NIEUWE) PROFESSIONALS IN DE ZORG WELKOM, ALS BONDGENOOT IN EMPOWERMENT – DISCUSSIEBIJDRAGE

CONNY BELLEMAKERS

39

(NIEUWE) PROFESSIONALS IN DE ZORG WELKOM – DISCUSSIEBIJDRAGE

INLEIDING

Tien jaar lang kenmerkte de (gehandicapten)zorgsector zich door deprofessionalisering. Inmiddels is hierin een kentering zichtbaar. Het thema professionalisering krijgt in de zorgsector weer aandacht. Dit vanwege de benodigde deskundigheid voor de meest kwetsbare mensen met beperkingen en om de effecten van zorg op de kwaliteit van leven van mensen met beperkingen te (kunnen) duiden. Hiertoe zijn professionele standaarden en prestatie-indicatoren in ontwikkeling (Huisman, 2006). In dit verband vond op Europees niveau het meerjarig onderzoek *Care Work in Europe*¹ plaats. Van Ewijk en Lammersen (2006) schreven naar aanleiding van hun bijdrage aan een deelstudie² in dit onderzoek een artikel over de essentie van het beroep en de beroepsopvatting van werkers in de (gehandicapten)zorgsector. Daarin schrijven Van Ewijk en Lammersen (2006, p. 12) dat de nieuwe rol voor beroepskrachten bestaat uit: het aangaan van een betekenisvolle relatie, het faciliteren van het juiste klimaat, het samenwerken met familie en het versterken van vriendennetwerken. Problematisch is dat deze zorgrelaties vorm en inhoud krijgen binnen een gevoelige ethische context, aldus de auteurs. In het kader van het streven naar versterking van netwerken, lopen

werkers bijvoorbeeld tegen dilemma's aan als het om verdere de-institutionalisering gaat of als zij worden geconfronteerd met opvattingen en benaderingswijzen van familieleden die niet stroken met eigen beroepsmatige visie en handelingen.

Om deze opgave te realiseren hebben werkers in de zorg volgens Van Ewijk en Lammersen behoefte aan een stevige beroepsidentiteit. Zorg zou daartoe uitgebouwd dienen te worden tot een eigen beroepstak, waarbij het accent niet langer op algemene dagelijkse (verzorgende) activiteiten ligt, maar op de omgang met zorgvragers en hun netwerken. Hiervoor achten auteurs een sociale professional in de zorg op bachelorniveau nodig. Deze professional dient te beschikken over het vermogen om te reflecteren, vakkundig gebruik te maken van wetenschappelijke kennis, van methodieken en instrumenten en dient de kunst te verstaan om in verschillende contexten adequaat te reageren. Introductie van deze nieuwe professional draagt volgens auteurs ertoe bij dat 'het werken met mensen met beperkingen ook in de toekomst aantrekkelijk blijft voor nieuwe lichten beroepskrachten' (Van Ewijk en Lammersen, 2006, p. 13-14).

Wat in deze bijdrage volgt, is een persoonlijke reflectie op verdere professionalisering. Genoemd artikel van

Van Ewijk en Lammersen vormt de aanleiding hiertoe. Ook ik ben voorstander van beter opgeleide beroepskrachten in de zorg (Bellemakers, 1998/1999/2004/2005). In dit artikel zet ik uiteen hoe ik het professionaliseringsproces in de zorg zou willen (bij)sturen.

Eerst schets ik aan de hand van ervaringen van mezelf en situatiegenoten mijn gedachteontwikkeling over professionalisering in de zorg. Vervolgens benoem ik ervaren spanningsvelden tussen voortrekkers van professionalisering uit de professionele sector en de patiëntenbeweging. Daarna sta ik stil bij de herhaalde algemene noodkreet van mensen met beperkingen en intimi: het betreft de betekenis van de eindeloze reeks (her)indicatie- en (her)keuringspraktijken voor hun dagelijks leven. Uit recent onderzoek blijkt dat desgevraagd veel mensen met beperkingen en intimi op dit gebied ondersteuning wensen, liefst in de vorm van facilitering van *empowerment* (Bellemakers e.a., 2007). Tot slot volgt een korte omschrijving van de wijze waarop zorgprofessionals op de snijvlakken van dagelijks leven en sociale arrangementen bondgenoot in *empowerment* van mensen met beperkingen kunnen zijn.

VISIE OP BASIS VAN LEVENSPRAKTIJKEN

Precies twintig jaar functioneer ik inmiddels met een rugzak vol beperkingen en ben ik afhankelijk van zorg, hulpmiddelen en voorzieningen. Ervaringen van mezelf en situatiegenoten als chronisch zorgbehoevende burgers stimuleren mijn gedachteontwikkeling over de richting van het professionaliseringsproces. In dit verband vestig ik de aandacht op de volgende drie levenspraktijken:

1. De ervaring dat het washandje een cruciaal observatie- en communicatiemiddel in de zorg is. Via het washandje word ik als zorgvrager gewaar hoe de pet van mijn medewerker erbij staat, waar de aandacht op gericht is. Andersom kan de medewerker via het washandje een beeld krijgen van mijn algemene gesteldheid en functioneren. Het washandje is een belangrijk meetinstrument om het verschil te duiden tussen zorg verlenen en een

dienst verlenen. Zorgverleners hebben aldus de basiszorg nodig om hun professionaliteit ten toon te spreiden (Bellemakers, 1998).

2. Vanaf juli 1995 sta ik als persoonsgebonden budgethouder aan het hoofd van een nieuwe lichte beroepskrachten: mensen die ik indertijd zelf aangesteld en opgeleid heb. Twee van hen waren in bezit van een beroepsopleiding op hbo- en mbo-niveau en twee hadden cursussen op het gebied van zorg gevolgd. In de loop van de tijd hebben we – in overleg – ieders takenpakket verbreed naar combinaties van huishoudelijke en persoonlijke/verpleegkundige zorg, praktische, morele en emotionele ondersteuning. Hiertoe gingen we over om rust te creëren in onze dagelijkse agenda's en om de continuïteit en flexibiliteit van allerlei dagelijkse activiteiten van mij én van medewerkers te waarborgen. In navolging van talloze situatiegenoten wereldwijd noem ik hen trots 'Persoonlijke Assistenten'³ (PA's). Desgevraagd stellen zij een gevarieerde baan te hebben met een redelijk aantal gecontracteerde uren. Dat de inhoud van hun werk aantrekkelijk is, blijkt uit het feit dat we onlangs 12,5-jarige dienstjubilea hebben gevierd. Collega-budgethouders van het eerste uur hebben soortgelijke verhalen (Dijkman e.a., 2005).
3. Vanaf het prille begin van mijn patiëntencarrière kamp ik onder meer met energiebeperking. Inmiddels is deze beperking door bijkomende aan- doeningen zo ernstig geworden dat tegenwoordig mijn – in wezen – kritische en alerte houding steeds vaker als sneeuw voor de zon verdwijnt. Vaak heb ik geen fut meer om boe of bah te zeggen, iets uit te zoeken, laat staan om tekst en uitleg te (blijven) geven of 'sociaal te doen'. Nu is *let it be* een belangrijke overlevingsstrategie. Echter, deze houding kan een chronische zorgontvanger die wil (over)leven, zich feitelijk niet veroorloven in een zorg(beleid)context waarin (zorg)professionals in een oneindige rij aan jou voorbijtrekken en in een leven waarin feitelijk niets zeker is.

De behoefte groeit aan een zorgprofessional die mij waardeert, accepteert en bijstaat op de strijdtonen die zich afspelen op de snijvlakken van het dagelijks

leven en sociale arrangementen. Deze ervaring deel ik met talrijke situatiegenoten, zo leert onderzoek mij (Register, 1987; Marris, 1996; Keith, 1994; Bellemakers e.a., 2007).

Vanuit cliëntperspectief breng ik andere accenten in het professionaliseringsproces aan dan Van Ewijk en Lammersen. Bij 'beter opgeleid' denk ik zowel aan 'grotere deskundigheid' op het gebied van basiszorg, als aan méér generalisten in de zorg (PA's) en aan generalistisch ingestelde specialisten op academisch niveau. Zo beschouwd staan de professionaliseringswensen van Van Ewijk en Lammersen en mij, respectievelijk van de professionele sector en de patiëntenbeweging, enigszins op gespannen voet.

ERVAREN SPANNINGSVELDEN

Beroepsgroepen in de zorg beschouwen professionalisering doorgaans als een interne beroepsaangelegenheid, een proces waarbij hoofdzakelijk op geleide van de professionele autonomie vorm en inhoud wordt gegeven aan curricula, exameneisen, professionele takenpakketten, wijzen van beroepsuitoefening, zorginhoudelijke en juridische toetsingsvormen. Inbreng van buitenaf wordt vaak argwanend bekeken, terzijde gelegd als 'professioneel niet relevant'. Zo heeft de 25 jaar durende lobby vanuit de brede patiëntenbeweging voor de invoering van persoonlijke assistentie als zorgvorm met bijpassende financiering tot nu toe nooit op betekenisvolle bijval vanuit de professionele sector kunnen rekenen.

Bovendien beschouwen werkers in de zorg verdergaande (super)specialisatie als gewenst professionaliseringstraject. Mensen met beperkingen en hun intimi vrezen echter de eindeloze stoet hulpverleners die als gevolg hiervan aan hun lijf, bed en stoel voorbijtrekken en hun leven binnenstappen. Daarnaast geven zij aan moeizaam het hoofd te kunnen bieden aan de hokjesmentaliteit in de zorg: wie niet in één professioneel zorghoekje past, dreigt verstoken te blijven van (passende) hulp. Mensen met meerdere chronische ziekten of beperkingen ervaren onder meer dagelijks de gevolgen hiervan.

Vanuit geschetste professionaliseringsopvatting wensen beroepskrachten in de zorg primair te bepalen op welke terreinen zij werkzaam willen zijn en waar de grenzen van hun activiteiten liggen. In dagelijkse praktijken betekent dit dat zorgprofessionals veelal hun professionele activiteiten ontplooiën binnen de muren van een zorglocatie, binnen de contouren van een zorgprogramma, zorgketen, zorgprotocol, deskundigheidsniveau of zorgconcept. Zo zijn volgens Van Ewijk en Lammersen (2006) sociale professionals in de gehandicaptenzorg nodig, werkers die niet langer dagelijks aan de slag zijn met algemene (verzorgende) activiteiten, maar zich vooral richten op het versterken van netwerken.

Mensen met beperkingen en hun intimi echter, ervaren in allerlei zorgpraktijken dat de afstand tussen hun manier van zijn, hun dagelijkse besognes en de ingezette zorg dermate groot is geworden dat gerealiseerde professionele hulp steeds vaker niet helpt. Het huidige professionele zorgaanbod sluit kortom onvoldoende aan bij ervaren problemen en ondersteuningsbehoeften van mensen met beperkingen en hun intimi.

ALGEMENE NOODKREET

Mensen met beperkingen en hun belangenorganisaties hebben zich herhaaldelijk uitgesproken voor onafhankelijke indicatiestellingen. Zij willen voorkomen dat zorgverleners die dagelijks over de vloer komen, gebrek aan kennis en inzicht, schaarste of professionele belangen op enig moment vertalen in 'scherpe' indicaties. Daarenboven blijken beroepskrachten die zich momenteel bezighouden met (her)indiceren en (her)keuren, vanwege arbeidsverleden, opleiding of gehanteerde werkwijzen, te weinig zicht te hebben op wat zich feitelijk in de dagelijkse levens van mensen met beperkingen en hun intimi afspeelt. Bij de interpretatie van een en ander gaat het nog regelmatig mis (Bellemakers e.a., 2007).

Hier komt bij dat mensen met beperkingen die zorg, ondersteuning en/of voorzieningen nodig hebben, *levenslang* te maken krijgen met een veelvoud aan (her)indicatiestellingen en (her)keuringen. Binnen dit kader doet de aard van de beperkingen er amper toe. Ouders van een kind dat permanent op een rolstoel is aangewezen, dienen toch ieder jaar een herindicatie

'ziekenvervoer' aan te vragen bij hun zorgverzekeraar. En als mensen eindelijk hun leven (weer) op de rails denken te hebben met de benodigde voorziening of zorg, komt alles weer op losse schroeven te staan omdat de indicatietermijn verstreken is, een beleidsregel is aangescherpt of omdat de politiek een totaal ander sociaal regime op het oog heeft. Ziekte(n) en beperkingen zorgen voor bestaansonzekerheid. Echter, veranderende sociale regimes en beleidsregels ondermijnen die bestaanszekerheid veel meer, aldus onderzochte leden van de doelgroep (Bellemakers e.a., 2007). Een recent voorbeeld vormen de (her)indicatiepraktijken huishoudelijke hulp. Met ingang van 2007 is de huishoudelijke hulp uit de AWBZ verwijderd en overgeheveld naar de Wmo. Hulpbehoevende burgers blijken sindsdien minder zorgminuten geïndiceerd te krijgen tegen een lager uurtarief. In veel gevallen krijgen zij te maken met tot dusver onbekende thuiszorgorganisaties en vreemde hulpverleners of met een nieuw PGB-verantwoordingsregime.

Mensen met beperkingen en hun intimi dienen bovendien het hoofd te bieden aan een diversiteit aan zorgprofessionals, dienstverleners en organisaties die (her)indiceren via uiteenlopende procedures en processen. Nu eens wordt volstaan met het toezenden van een A4'tje met vragen waarna een besluit per brief wordt meegedeeld (NS Begeleiderskaart), dan weer dient belanghebbende of zijn naasten een formulierenet van twaalf kantjes in te vullen, waarna een telefonische intake, spreekuurafpraak of huisbezoek volgt, wat kan resulteren in een advies, een besluit/beschikking of een verzoek om nader medisch onderzoek. Deze procedures vinden onder andere plaats in het kader van de AWBZ, de Wmo, het leerlinggebondenfinancieringsbeleid, het supraregionale vervoersbeleid (Valys), het Europese gehandicaptenparkeerkaartbeleid, de WAO/Wajong/WIA, de WSW en de Wet zorgverzekering.

Veel mensen met beperkingen en hun intimi zijn inmiddels de weg kwijt in deze indicatiejungle en voelen zich onthand. De overheid erkent ervaren problematiek mondjesmaat. Gesproken wordt over *vermindering van de administratieve lastendruk van burgers*. Dit gebeurt onder andere door formulieren en toelichtingen begrijpelijker te maken en door vereenvoudi-

ging van administratieve procedures. In dit verband vonden op landelijk niveau vijf pilots plaats op het gebied van geïntegreerde indicatiestellingen.⁴ Integratie van indicatiestellingen vindt echter vooralsnog plaats op het niveau van regelgeving (bijvoorbeeld met betrekking tot vervoer), niet op het niveau van de persoon in kwestie. Voor mensen met beperkingen en hun intimi blijven zo nog heel wat (her)keuringspraktijken over.

Wat deze praktijken feitelijk met mensen doen, wat deze betekenen voor de kwaliteit van hun dagelijks leven, daar is weinig belangstelling voor (Oliver, 1996; Longmore, 2003; Bellemakers, 2005; Bellemakers e.a., 2007). Onderzoek beperkt zich tot ervaringen van mensen met beperkingen die binnen geldende indicatiebeleidskaders passen (zogenoemde tevredenheidsonderzoeken). Mensen met beperkingen worden daarbinnen onder andere gereduceerd tot arbeidsgehandicapte, AWBZ-cliënt of zorgketenpatiënt. Intimi komen louter in beeld als verstrekkers van gebruikelijke zorg en/of mantelzorg.⁵ Maar in hun dagelijkse levens vervullen mensen met beperkingen en hun intimi, net als andere burgers, complexe rollensets. Hier bovenop komt nog het werk als *disability manager* (Bellemakers, 1999), waarvan de inhoud in het volgende nader wordt toegelicht.

ROLLEN EN ACTIVITEITEN VAN EEN DISABILITY MANAGER

Conform de beschrijving van H. Mintzberg (1991) schetste ik indertijd het werk van de disability manager in tien rollen (Bellemakers, 1999):

- *Maatschappelijk symbool*. De rol van chronisch patiënt of de sociale rol van gehandicapte vervullen.
- *Leider/coördinator*. Bijvoorbeeld ten aanzien van het eigen zorg-, vervoer-, studie- of arbeids(re)integratieplan.
- *Liaisonfiguur*. Netwerken van contacten leggen en onderhouden met familie, zorgverleners, ambtenaren, leveranciers, politici, enzovoort.
- *Waarnemer*. Het eigen lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren observeren en problemen identificeren. Kennis opbouwen over jezelf en de omgeving.

- *Verspreider van informatie.* Aan intimi, zorgverleners, collega's, enzovoort informatie verstrekken over het eigen functioneren. Dagelijkse ervaringen, eigen normen en waarden, praktijktheorieën en externe ontwikkelingen delen.
- *Woordvoerder.* Namens het huishouden, intieme netwerk, het zorgteam het woord voeren naar buitenstaanders toe of als cliëntvertegenwoordiger participeren in werkgroepen en commissies.
- *Ondernemer.* Nieuwe ideeën ontwikkelen en lanceren, veranderingen initiëren, bijvoorbeeld een eigen handelswijze bij de verzorging en opvoeding van een kind ontwikkelen, het PGB of het participatiebudget gaan gebruiken.
- *Behandelaar van verstoringen.* Onvrijwillige, niet-geplande veranderingen behandelen zoals een lichamelijke of psychische terugval, de aankondiging van een nieuwe eigen betaling, de afmelding van een zorgverlener oplossen, acute rolstoeluitval het hoofd bieden.
- *Verdelers van middelen.* Met het PGB zorgovereenkomsten regelen, belastingformulieren invullen om in aanmerking te komen voor aftrek van bijzondere ziektekosten.
- *Onderhandelaar.* Tijdstippen, inhoud en wachttijden van (para)medische consulten en therapieën bespreken, zorgagenda's en zorgplannen opstellen, de samenstelling van recepten afspreken, deals sluiten over noodzakelijke onderwijs- en werkvoorzieningen.

Feitelijk hebben disability managers hun handen voortdurend vol aan:

- het verzamelen, bundelen, ordenen en verspreiden van informatie (medische gegevens, beperkingen, relationele contacten, leefstijl, levensdoelen, inkomens- en uitgavenpatronen, hulpmiddelen, zorgvormen, enzovoort);
- het overleggen en onderhandelen met talloze dienstverleners en zorgprofessionals;
- het regelen en realiseren van ambtelijke afspraken, zorgcontacten en medische consulten;
- het pareren van weerstanden (vooroordelen, beeldvorming, bureaucratie, desinteresse, onwetendheid, onkunde, afschuiven van verantwoordelijkheid);

- het bedenken en uitproberen van nieuwe tactieken en strategieën als de oude niet meer voldoen;
- het hoofd bieden aan organisatorische en zorginhoudelijke crises;
- het bewaken en evalueren van lopende trajecten en het plannen van nieuwe trajecten.

Al deze menswaardigheid-,⁶ emotie-, energie- en tijdslopende activiteiten zijn nodig om de aanspraak op de benodigde zorg of voorziening (opnieuw) gelegitimeerd te krijgen door daartoe aangewezen zorgprofessionals of dienstverleners.

Het zijn niet alleen mensen met beperkingen die zo moeten leven, ook intimi hebben hun handen vol aan geschetste disabilitymanagementactiviteiten. Dit werk komt bij hen vaak bovenop de gebruikelijke zorg die zij in en rondom het huis, respectievelijk bij de opvoeding, geacht worden te verrichten (zie Protocol *Gebruikelijke Zorg*, www.ciz.nl). Vooral ouders van kinderen met beperkingen en kinderen van hoogbejaarde ouders hebben het in dit opzicht zwaar (Bellemakers e.a., 2007; Morée e.a., 2007).

Als intimi last krijgen van overbelasting, moeten zij op hun beurt met de billen bloot in alle levenssferen. Overbelasting bij intimi wordt alleen door indicerende en keurende instanties erkend indien een arts hiertoe medische feiten aandraagt.

Mensen met beperkingen schijnen op dit terrein niet overbelast te kunnen raken. De overheid heeft weliswaar onderzoek laten verrichten naar ervaren *administratieve lastendruk*, maar niet naar verschijnselen en gevolgen van *disabilitymanagementburn-out* (Jorissen, 2001). Gangbaar (dat wil zeggen: maatschappelijk geaccepteerd) is dat mensen met beperkingen ervaren 'sociaal-politieke en praktische overbelasting' (laten) vertalen in psychische/fysieke achteruitgang of dreigend sociaal isolement; een vorm van persoonlijk falen. Zodoende blijven ervaren sociaal-politieke bestaansproblemen buiten beeld van zorgprofessionals, -beleidsmakers en -politici.

Uiteindelijk bepalen de indicerende zorgprofessionals via hun restrictieve toekennings- en verstrekkingenbeleid wel welke levensdoelen mensen met een beperking en hun intimi mogen nastreven, welke ambities zij mogen hebben, welke zorg of voorzieningen geëigend

zijn en welke behoeften erkenning en financiering krijgen. Kortom: hoe iemands leven er verder uitziet.

In de huidige vorm hebben (her)indicatiepraktijken vaak een onderdrukkende en marginaliserende werking; mensen met beperkingen en hun intimi worden aan de lopende band gereduceerd tot patiënt, zorgvrager of informele zorgverlener. Beschreven disabilitymanagementwerk belemmert velen onder hen om sociale rollen die voor overige burgers gewoon zijn, naar tevredenheid te vervullen. De behoefte aan empowerment, respectievelijk aan een professionele bondgenoot op dit terrein, groeit (Bellemakers, 2007).

44 ZORGPROFESSIONAL OP ACADEMISCH NIVEAU ALS BONDGENOOT IN EMPOWERMENT

In 1998 schreef ik vanuit cliëntperspectief een essay over empowerment van mensen met beperkingen voor de NIZW-bundel *Empowerment. Eigenmachtig worden in de hulpverlening*. Sindsdien is het begrip empowerment min of meer een vast bestanddeel geworden van zorginhoudelijke en strategische zorgdiscussies en -publicaties. Volgens Jacobs (2001) wordt het concept als maatstaf benut voor vraaggerichte en persoonsgerichte zorg, gelijkwaardigheid in de zorgrelatie, een positieve attitude van zorgverleners, bereidheid tot leren en inzicht in de sociaal-culturele en sociaal-politieke omstandigheden waarin de zorgvrager verkeert. Jacobs omschrijft empowerment als 'een proces waarin mensen in de relaties met hun omgeving meer kracht en vitaliteit ervaren, wat op haar beurt weer van invloed is op deze omgeving: er komt meer ruimte of meer erkenning voor wie zij zijn' (p. 7). In dit proces gaat het erom dat mensen (opnieuw) gezien en gekend worden als individu en als burger. In de ene rol gaat het om versterking van eigenwaarde, in de andere rol om het toekennen van méér macht ten aanzien van de inrichting van het eigen leven en maatschappelijke participatie.

Geschetste levenspraktijken hebben betrekking op het vergroten van eigen kracht. Beschreven spanningsvelden op het gebied van professionalisering weerspiegelen achterliggende machtsproblematiek.

Zorgprofessionals die de empowerment van mensen met beperkingen op de snijvlakken van het dagelijks leven en sociale arrangementen willen ondersteunen, kunnen niet zonder meer volstaan met het bestuderen van regelgeving, een cliëntvriendelijke bejegening, het inbrengen van eigen (wetenschappelijke) expertise, het invullen van een formulierenset of het aanreiken van een inspraak- of bezwaarmogelijkheid. Zonder meer je professionele gereedschapskist legen, werkt niet per definitie empowerend. Twee voorbeelden:

- Het centraal stellen van een medische afwijking of testresultaat in de zorgrelatie kan ertoe bijdragen dat iemand zichzelf en zijn leefstijl erkend voelt, waardoor die persoon weer leefruimte gewaar wordt. Maar een ander persoon kan zichzelf door de medische oriëntatie 'in het niets' voelen verdwijnen (Register, 1987; Marris, 1996). Voor een ouder, broer of zus van een kind met het syndroom van Down kan het *depowerend* werken als professionals en mensen uit de omgeving voortdurend de mentale leeftijd – een intelligentietestscore – centraal stellen. Het eigene van het kind – liefhebberijen, leervaardigheden, emotionele ontwikkeling, modevoorkeuren, muzikale smaak, hygiënische gewoonten, verbale mogelijkheden, sociale intelligentie, intieme verlangens en gezond verstand – wordt hierdoor niet bekend en verklaard (Simon, 2002, p. 10).
- Een bezwaarprocedure bij het CIZ betekent veel disabilitymanagementwerk en stress. Bovendien duurt zo'n traject al gauw een jaar, zeker als advisering door het College voor Zorgvoorzieningen deel uitmaakt van de procedure (Bellemakers e.a., 2007). Weliswaar kan intussen een voorlopige voorziening bij de rechter worden aangevraagd, maar deze procedure komt erbovenop en de uitkomst is ongewis. Als je vandaag dringend verlegen zit om bepaalde zorg of een hulpmiddel, kun je mogelijkwerwijs méér kracht putten uit het bewandelen van alternatieve routes, bijvoorbeeld alsnog een gesprek met de indicatiesteller proberen aan te gaan, herindicatie aanvragen op andere grondslag, second opinion aanvragen.

Wat een hulpbehoevende burger als empowerend ervaart, kan aldus behoorlijk verschillen. Om dit te achterhalen is een vaste en langdurige relatie nodig en de intentie om een bondgenoot te willen zijn: in de strijd om als mens overeind te blijven en om een eigen leven te kunnen leiden, kortom in het empowerment-proces. Dit bondgenootschap betekent voor de (nieuwe) zorgprofessional:⁷

- 'Mensen met beperkingen vertrouwen geven, laten merken dat het ertoe doet wie en wat zij zijn, hoe zij in het leven staan en wat hen drijft.
- Mensen met beperkingen en intimi in hun eigen woorden, beelden, ervaringen, emoties en gedachten waarnemen, niet hun verhaal overnemen en afnemen, maar in gesprek blijven over hoe dit te verruimen.
- Mensen met beperkingen aanspreken op hun kwaliteiten en hun kracht en hen ondersteunen in het gebruik ervan, waarbij ook de omgeving ertoe doet.
- Voortdurend bezig zijn met (zelf)reflectie.
- Ook buiten de één-op-éénhulprelatie om interveniëren, maatschappelijk actief zijn.'
- Zoeken, bestuderen en benutten van ervaringsdeskundige kennisbronnen.
- Systematisch onderzoek (laten) verrichten naar sociale ervaringen van mensen met beperkingen en intimi, respectievelijk naar betekenissen die zij eraan geven.
- Beleid voor chronisch zieke en functiebeperkte burgers volgen en bestuderen op effecten voor dagelijks leven en sociale positie.
- (Mede) verantwoordelijkheid dragen en afleggen voor bereikte resultaten.

TOT SLOT

Zorgprofessionals met deze beroepsopvatting hebben niet alleen meerwaarde voor de hulpbehoevende burger die dreigt te verdrinken in het disabilitymanagementwerk. Op overstijgend niveau lijken deze professionals de eerst aangewezen om als voortrekkers innovaties in de zorg en het sociale beleid nader vorm en inhoud te geven.

NOTEN

1. De volledige titel van dit onderzoeksproject is *Care Work in Europe. Current Understandings and Future Directions* (2001-2005), zie Van Ewijk en Lammersen (2006).
2. Het betreft hier de deelstudie *Work with Severe Disabilities. A Case Study of Denmark, the Netherlands and Sweden*, zie Van Ewijk en Lammersen (2006).
3. Formele definitie van persoonlijke assistentie: Alle hulp die een persoon met ernstige (lichamelijke of verstandelijke) beperkingen nodig heeft om die beperkingen te compenseren en zelfstandig te kunnen (gaan) leven en maatschappelijk te kunnen (gaan) functioneren. Kenmerkend is dat de persoon met de handicap zelf kan bepalen wie, wanneer, waar, welke hulp komt verlenen. In de praktijk betekent persoonlijke assistentie onder meer: assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), assistentie die het mogelijk maakt zelfstandig te kunnen gaan of blijven wonen en ook buitenshuis een sociaal leven te leiden. Hierbij kan gedacht worden aan assistentie bij vervoer, assistentie bij het onderwijs of op het werk, assistentie bij het onderhouden van sociale contacten, assistentie bij vrijetijdsbesteding, zoals recreëren, bioscoopbezoek, uitgaan, winkelen, tuinieren en zwemmen (De Kanter-Loven, 1993).
4. Zie voor meer informatie www.minvws.nl/programma/stroomlijning indicatieprocessen.
5. Nu intimi steeds meer als potentiële bron van informele zorg bekeken en onderzocht worden, krijgt het professionele zorgdoel 'versterken van netwerken' een dubbelzinnige betekenis in de ogen van menige cliënt.
6. Longmore (2003, p. 240) spreekt in dit verband over 'ceremonies of social degradation for people seeking or getting assistance'.
7. De eerste vijf punten zijn ontleend aan een artikel van G. Jacobs (2001, p. 10). Aan dat artikel liggen diverse gesprekken over het faciliteren van empowerment door professionals tussen Jacobs en Bellemakers ten grondslag.

LITERATUUR

Bellemakers, C., G. Schrijvers, O. Visser en M.

Morskiet (2007) *Landelijk Klanttevredenheids-onderzoek CIZ: Verslag van een kwalitatief onderzoek onder vertegenwoordigers van landelijke en decentrale cliëntenorganisaties uitgevoerd in het najaar van 2006*. Julius Centrum, UMC Utrecht.

Bellemakers, C. (2005) 'Bezielde bezig zijn met indiceren: De indicatiestelling als empowermentproces voor burgers met functiebeperkingen en indicatiestellers'. In: Schrijvers G. e.a. (red.) *Verleden, heden en toekomst van de indicatiestelling voor de AWBZ*, p. 13-43. Igitur Utrecht Publishing & Archiving Services (www.igitur.nl).

46 Bellemakers, C. (2004) 'Hoe modern is de AWBZ? Over maatschappelijke participatie van lichamelijk gehandicapte burgers onder de vernieuwde AWBZ'. In: *Zorg & Financiering*, 2004(10), p. 12-26.

Bellemakers, C. (1999) 'Disability Manager. Managementwerk om maatschappelijk te participeren'. In: *Versie, Tijdschrift voor gezondheid, burgerschap en politiek*, 1999, nr. 4. Cahier 1. Assen: Koninklijke van Gorcum.

Bellemakers, C. (1998) 'Het washandje als meetinstrument. Er is verschil tussen zorg verlenen en een dienst verlenen'. In: *Tijdschrift voor Ziekenverpleging*, 1998(21), p. 650-653.

Bellemakers, C. (1998) 'Empowerment van mensen met een functiebeperking'. In: Royers, Th., L. de Ree en G. Verbeek (red.) *Empowerment. Eigenmachtig worden in de hulpverlening*, p. 69-78, Utrecht: NIZW.

Dijkman, K. (2001) *Glans. Het persoonsgebonden budget, toen, nu en straks*. Utrecht: Per Saldo.

Dijkman, K., E. Hilderink en B. Schoemaker (2005), *10 jaar Per Saldo, 10 jaar persoonsgebonden budget*, Utrecht: Per Saldo

Ewijk, H. van en G. Lammersen (2006) 'Werkers in de zorg voor gehandicapten. Op weg naar verdere professionalisering'. *Sociale Interventie* 15(2), p. 5-16.

Harris, J. (2004) 'Incorporating the Social Model into Outcome-Focused Social Care Practice with Disabled People'. In: Barnes, C. en G. Mercer (red.), *Disability Policy and practice: Applying the Social Model*, p. 116-129. Leeds: The Disability Press.

Hogan, C. (2000) *Facilitating Empowerment. A Handbook for Facilitators, Trainers & Individuals*. Londen: Kogan Page.

Huisman, S. (2006) 'Prestatie-indicatoren als lakmoesproef'. In: *Markant* 11, (9)17.

Jacobs, G. (2001) 'De paradox van kracht en kwetsbaarheid'. In: *Versie. Tijdschrift voor Gezondheid, Burgerschap en Politiek*, 2001(3), p. 5-13.

Jorissen, P. (2001) 'Disability burnout. Autonomie, tot elke prijs'. In: *Versie. Tijdschrift voor Gezondheid, Burgerschap en Politiek*, 2001(3), p. 25-29.

Kanter-Loven, B.M.J. de (1993) *Persoonlijke Assistentie. Een onderzoek naar het bestaansrecht van persoonlijke assistentie*. Centrum voor BIO-Ethiek en Gezondheidsrecht, Universiteit Utrecht.

Keith, L. (1994) *Musn't Grumble*. Londen: The Women's Press/Namara Group.

Longmore, P.K. (2003) *Why I burned My Book and Other Essays on Disability*. Philadelphia: Temple University Press.

Marris, V. (1996) *Lives Worth Living. Women's experience of chronic illness*. Harper Collins Publishers.

Mintzberg, H. (1991) *Mintzberg over management. De wereld van onze organisaties*. Tweede druk, Amsterdam/Antwerpen: L.J. Veen B.V.

Morée, M., B. van der Zee en A.J. Struijs (2007) 'Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg'. *Signalering ethiek en gezondheid*, 2007(2). Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid. Downloaden via www.ceg.nl/www.gr.nl/www.rvz.net.

Oliver, M. (1996) *Understanding Disability: from Theory to Practice*. Hampshire/Londen: Macmillan Press Ltd.

Register, C. (1987) *Living with Chronic Illness. Days of Patience and Passion*. New York: The Free Press/Macmillan Inc.

- Rummary, K. (2002) *Disability, Citizenship and Community Care*. Hampshire: Ashgate Publishing Limited.
- Shakespeare, T. (2006) *Disability Rights and Wrongs*. Londen/New York: Routledge Taylor & Francis group.
- Simon, R. (2002) *Riding the bus with my sister. A True Life Journey*. Plume, Verenigde Staten.

SUMMARY

This article provides a critical response to the growing 'professionalisation' of the Dutch care sector. The author comments upon an article by Van Ewijk en Lammersen (*Sociale Interventie* 15(2)), concerning the nature of the profession and the professional attitude of care workers. Based on personal experiences as a client in the care sector and studies on care for disabled people, the author formulates a few lessons regarding 'professionalisation' of the care sector and her workers. She claims that most of the time, professional care does not meet the needs of clients. Furthermore, she argues that clients and their families are confronted with a lot of 'disability management': to receive the care they are entitled to, they have to develop diverse abilities, like collect and distribute information, negotiate with care workers, confront stigmatization, etcetera. The author therefore concludes that disabled people need care workers who support their empowerment and who are willing to be an 'ally' in this empowerment.