

Alleen hoofdstuk 3  
en hoofdstuk 6 !

# De zorgkracht van sociale netwerken



Redactie: Jan Steyaert & Rick Kwekkeboom

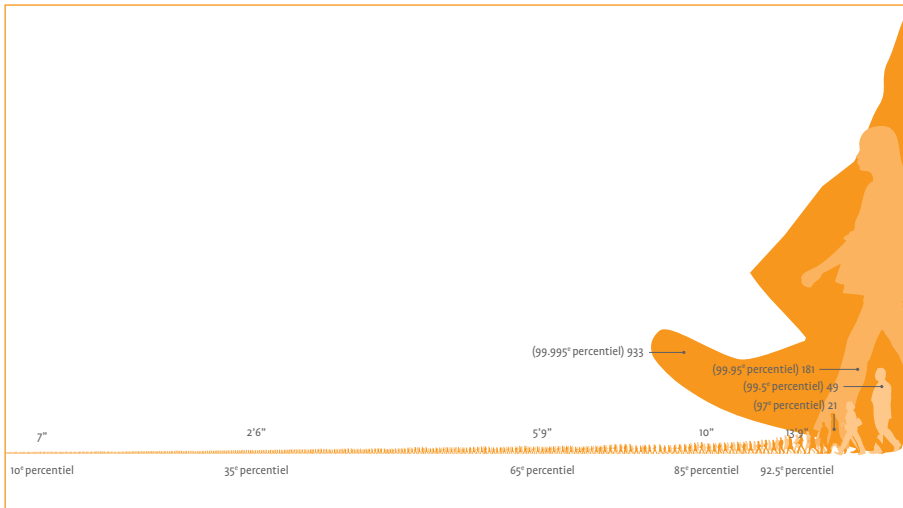
### Eerst een stukje taalhygiëne

Sociologie en andere sociale wetenschappen hebben sociale netwerken als één van hun kernthema's. Er is dan ook een rijke oogst beschikbaar aan wetenschappelijke inzichten over sociale netwerken, inzichten die als het ware het decor vormen voor wat sociaal werk wil en kan bereiken met die sociale netwerken (lees daarover meer in het volgende hoofdstuk). Zoals dat wel meer gebeurt met sociale wetenschappen zijn veel van deze inzichten doorgedrongen tot ons algemeen taalgebruik. Joel Fischer, één van de pioniers van onderzoek naar sociale netwerken, beschrijft hoe hij begin van de jaren zeventig nog moest uitleggen dat sociale netwerken heel anders waren dan televisienetwerken (Fischer, 2011). Veertig jaar later zijn begrippen als sociale uitsluiting en sociale cohesie normaal onderdeel van ons taalgebruik. Al helemaal als de Europese Commissie er jarenlang veel van haar beleidsstukken aan ophangt. 'Social exclusion' en 'social cohesion' waren tot voor de recente financiële en economische crisis toverwoorden die in Brussel gelanceerd werden en neerdwarrelden in de politiek en media van de Europese lidstaten. Helaas ging de frequentie van gebruik niet noodzakelijk samen met zuiverheid van betekenis en wilde Brussel sociale uitsluiting en sociale cohesie wel eens op één hoop gooien, alsof het synoniemen waren die naar eenzelfde realiteit verwezen. Het is goed ze daarom toch even duidelijk in beeld te brengen.

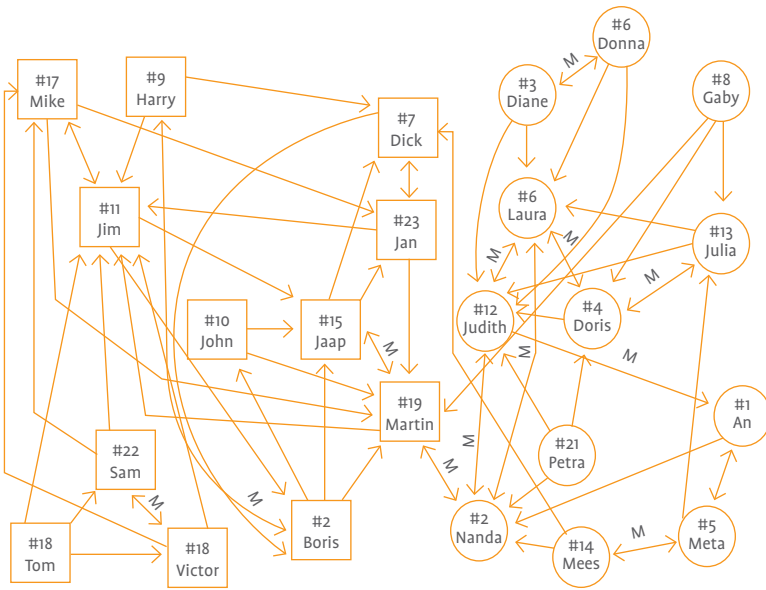
*Sociale uitsluiting* verwijst naar ongelijkheid tussen mensen. Daartoe behoort verschil in inkomen, maar ook andere aspecten van het leven zoals verschil in scholing of levensverwachting. Daarom is het begrip ruimer, maar wel verbonden met armoede. Onderzoek geeft aan dat sociale uitsluiting de afgelopen decennia scherp is toegenomen, nadat het midden twintigste eeuw daalde. De trendbreuk ligt zo ergens rond 1975, sindsdien worden de verschillen tussen arm en rijk, tussen de lage en de hoge treden op de sociale ladder weer groter.

In het dagelijks leven is het relatief eenvoudig een inschatting te maken van iemands positie inzake sociale uitsluiting. Kleding, taalgebruik, het uiterlijk en kleine aspecten van gedrag bevatten allemaal signalen over de maatschappelijke positie. Sociale uitsluiting laat zich ook vrij eenvoudig in beelden vertalen. We plaatsen fictief alle burgers op één lijn en ordenen ze naar inkomen of levensverwachting of scholingsgraad en onmiddellijk is de ongelijkheid zichtbaar. Een bekende 'verbeelding' van sociale ongelijkheid is ontwikkeld door de Nederlandse econoom Jan Pen (Moonen, 2009). Hij stelde in 1971 voor ongelijkheid in beeld te brengen door een parade van dwergen en reuzen: op exact 1 uur tijd zou de hele bevolking in een parade voorbij trekken en ieders grootte zou afhankelijk zijn van zijn of haar inkomen. De eerste paar minuten zou de toeschouwer helemaal niets zien want dan trekken alleen burgers voorbij met een negatief inkomen. Zij lopen als het ware onder de grond. Daarna volgen de dwergen, de burgers met kleine

inkomens. Al vrij snel komt ook Jan Modaal voorbij, de burger met het meest voorkomende inkomen. Ergens rond minuut 37 trekt de burger met het gemiddelde inkomen voorbij. En in de laatste minuut trekken er een aantal hele grote reuzen voorbij, de top-inkomens. Hoewel al ruim veertig jaar geleden voorgesteld, blijft dit een erg beeldende wijze om sociale uitsluiting en sociale ongelijkheid voor te stellen. Deze parade zou er in 2012 niet veel anders uitzien dan in 1971, alleen is de ongelijkheid aanzienlijk groter geworden.



Dit boek gaat echter niet over sociale uitsluiting, maar over *sociale cohesie*. Dat gaat over sociale relaties tussen mensen, en die laten zich niet verbeelden als een parade. Om sociale cohesie te verbeelden zouden we eerder moeten denken aan een spinnenweb, aan een kluwen van draden tussen burgers. Tussen burgers die wat met elkaar hebben (familie van elkaar zijn, collega's, vrienden, lid van hetzelfde sportteam, ...) loopt een draad, en sommige hebben veel draden en anderen weinig. We zouden ook kunnen bedenken dat we de zwaarte van een relatie doorvertalen naar de dikte van de draad tussen burgers. Een samenwonend stel krijgt dan een hele dikke draad tussen hen in, twee mensen die elkaar vaag kennen omdat ze op een saaie receptie eens een praatje maakten krijgen een flinterdunne draad. We zouden ook nog kunnen bedenken dat we de kleur van de draad afhankelijk maken van het formele dan wel informele karakter van de relaties. Het samenwonend stel krijgt dan bijvoorbeeld een blauwe draad tussen hen in, twee collega's op kantoor een oranje draad. En als de relatie tussen die twee collega's ook een informeel tintje heeft omdat ze na het werk wel eens wat gaan drinken, dan wordt er een beetje blauw in de oranje draad vervlochten.



Anders dan bij sociale uitsluiting en armoede laat zich bij een ontmoeting iemands situatie inzake sociale cohesie minder snel inschatten. We zouden al in iemands adresboekje moeten kunnen kijken, of in zijn contactenlijst in outlook, om een beeld te krijgen van iemands sociaal netwerk. Sociale media als LinkedIn en Facebook geven ons wel een beeld van iemands netwerk, zowel de formele als informele kanten van dat netwerk. Op geaggregeerd niveau doen ook de sociale wetenschappen dat, de hoogtepunten daarvan brengen we in dit hoofdstuk samen.

### Sociale cohesie en de ‘grootvaders’ van de sociologie

Sociale netwerken behoorden van bij de oorsprong van de sociologie tot één van de kernthema's van die wetenschap. Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat de grootvaders van die wetenschap er aandacht aan besteedden. Zo schreef *Emile Durkheim* in 1893 over de sociale gevolgen van de maatschappelijke arbeidsdeling en de invloed van industrialisering en urbanisatie op sociale cohesie. Om die gevolgen te benoemen introduceerde hij de begrippen mechanische en organische solidariteit. Elke basiscursus sociologie staat er nog steeds bij stil. De pre-industriële samenleving werd gekenmerkt door mechanische solidariteit: relaties tussen mensen waren erg stevig en langdurig, ze waren gebaseerd op gelijkenissen. Durkheim noemt deze solidariteit mechanisch omdat ze min of meer natuurlijk voortvloeit uit de grote gelijkheid tussen mensen. Onder invloed van modernisering verschuift dit naar organische solidariteit waarbij relaties vluchtiger worden, minder stabiel in de tijd. Ze komen tot stand op basis van arbeidsverdeling.

Ook *Ferdinand Tönnies* schreef in hetzelfde tijdsgewricht over dit thema. Hij kwam met de begrippen *Gemeinschaft* en *Gesellschaft*, te vertalen als gemeenschap en maatschappij. De eerste werd gedragen door nabijheid en traditie, de tweede door rationaliteit en het instrumentalisme van de industriële samenleving.

Durkheim en Tönnies gaven met hun analyse niet alleen een startschot voor onderzoek naar sociale cohesie, maar ook voor een wat pessimistische ondertoon in dat soort onderzoek. Beiden zagen immers dat de modernisering niet alleen uitdraaide op economische groei, maar ook een transformatie van sociale cohesie betekende. En die transformatie zagen ze niet onmiddellijk als een verbetering ten aanzien van de oudere situatie.

Vergelijkbaar met hun somber perspectief op modernisering en sociale cohesie is nog het werk van *George Simmel* (1903) en wat later dat van het echtpaar *Robert en Helen Lynd* dat onderzoek deed naar transformaties in een anonieme middelgrote Amerikaanse stad: Middletown. Nieuwe technologieën zoals radio en vooral de auto moesten het ontgelden (Caccamo, 2000). Volgens het echtpaar Lynd zorgden ze voor zwakkere sociale netwerken in de buurt en tussen familieleden.

En dat pessimisme van de sociologie over sociale netwerken zindert nog wel een hele tijd door. Zo is er het werk van *Louis Wirth* van de bekende Chicago school. De verstedelijking had lang niet alleen positieve gevolgen. Met name op het vlak van sociale relaties tussen mensen waren er wel wat negatieve ontwikkelingen te observeren. Doordat in steden gezinnen kleiner zijn, participatie aan de arbeidsmarkt hoger ligt en veel gecommmercialiseerd wordt, veranderen ook de sociale relaties. Die worden zwakker, gespecialiseerder, kwetsbaarder en lastiger te onderhouden: “While on the one hand the traditional ties of human association are weakened, urban existence involves a much greater degree of interdependence between man and man and a more complicated, fragile, and volatile form of mutual interrelations over many phases of which the individual as such can exert scarcely any control.” (Wirth, 1938, p. 22)

### Ontluikend optimisme

Het is gelukkig niet alleen kommer en kwel in de sociologie. In de jaren zeventig kwamen er twee studies uit die het zicht op sociale netwerken positiever inkleurden. Het gaat om het werk van Mark Granovetter en Barry Wellman.

Het werk van *Mark Granovetter* plaatst twee ijkpunten in onderzoek naar sociale netwerken. Eerst geeft hij vorm aan het onderscheid tussen sterke en zwakke sociale verbanden tussen mensen. Dat onderscheid was al bekend, maar toch richtte veel onderzoek zich tot nog toe vooral op sterke verbanden. Granovetter omschrijft de sterkte van een social verband als een “combination of the amount of time, the emotional intensity, the intimacy (mutual confiding), and the reciprocal services which characterize the tie”

(Granovetter, 1973, p. 1361). Hij werkt dat niet methodologisch uit maar volstaat met een onderscheid tussen sterke, zwakke of afwezige band tussen mensen. Vervolgens onderzocht Granovetter in een wijk in Boston het nut dat verschillende soorten sociale relaties hebben bij het zoeken van nieuwe tewerkstelling. En opvallend genoeg waren het voornamelijk de zwakke bijna vergeten sociale contacten die dan nuttig bleken te zijn. Vandaar de titel van zijn veel geciteerd artikel: “the strength of weak ties”. Dat wat Wirth enkele decennia eerder nog zag als verzwakking van sociale cohesie blijkt nu essentieel te zijn voor de kracht ervan. Een verklaring voor de kracht van die zwakke sociale contacten is ook niet moeilijk te vinden. Sterke sociale contacten zitten vaak in een dicht netwerk met veel wederzijdse relaties met als gevolg dat iedereen wel ongeveer over dezelfde informatie beschikt. Juist in een uitgestrekt netwerk van zwakkere sociale contacten is er een veelheid en variatie aan informatie. Zwakke contacten zijn niet triviaal, maar bruggen naar andere netwerken waar we geen deel van uitmaken (Granovetter, 1983). Onze kennissen (zwakke relaties) zijn dus minstens zo belangrijk als onze vrienden (sterke relaties).

*Barry Wellman* publiceerde een paar jaar later een ander iconisch artikel dat het perspectief op ontwikkelingen in sociale netwerken kantelde. Wellman argumenteert dat tot dan toe onderzoek naar sociale netwerken vooral keek naar lokale sociale netwerken. Onderzoekers bakenden een gebied af en keken dan naar de sociale verbanden in dat gebied. En zo maakten ze een logische fout, aldus Wellman: “They have thus assumed, a priori, that a significant portion of an urbanite’s primary ties are organized by locality.” (Wellman, 1979, p. 1203). Als er dan weinig vitaliteit in lokale sociale netwerken gevonden werd, concludeerde men foutief dat sociale cohesie aan erosie onderhevig was. Wellman deelt de toenmalige standpunten van de sociale wetenschappen op in drie soorten. Vooreerst is er het ‘community lost’ standpunt van de eerder genoemde pessimisten. Zij denken dat sociale cohesie onder invloed van industrialisering en verstedelijking zware schade opgelopen heeft. Vervolgens is er het ‘community saved’ standpunt dat de pessimisten tegenspreken op basis van voorbeelden van vitale stedelijke gemeenschappen. Vertegenwoordigers van dit standpunt zijn onder meer Herbert Gans met zijn concept ‘urban villagers’ op basis van onderzoek in Boston en Jane Jacobs met haar werk in New York (Steyaert, 2012). Ten slotte benoemt Wellman het ‘community liberated’ standpunt. In tegenstelling tot beide vorige standpunten wordt hier niet gekeken naar een bepaald gebied en de sociale relaties binnen dat gebied, maar naar personen en de sociale relaties die zij hebben, al dan niet gerelateerd aan het gebied waar ze wonen. Door de enorm toegenomen mobiliteit en communicatie is het eenvoudiger geworden sociale contacten over een groter gebied te onderhouden. Omstreeks 1800 was de gemiddelde afstand die een burger in de Verenigde Staten aflegde 50 meter per dag, twee eeuwen later is dat gemiddeld 50 kilometer per dag (Urry, 2007). Voor Nederland is dat niet heel anders. Ondanks alle files en treinvertragingen ligt de gemiddelde dagelijkse afstand het afgelopen decennium vrij stabiel rond de 35 kilometer, voornamelijk per auto en vooral voor vrije tijdsbesteding (van der Klis, et al., 2011). Dat is bijna tien keer meer dan een eeuw

geleden! Het is logisch dat die toegenomen dagelijkse mobiliteit onze keuzevrijheid vergroot, ook op het vlak van sociale relaties. In dit standpunt wordt sociale cohesie dan ook 'bevrijd' van plaats. Helemaal nieuw was dit standpunt niet. Zo benoemde in 1963 Mevin Webber al de 'non-place community' en 'non-place urban realm' als sociale netwerken gebaseerd op gedeelde belangstelling eerder dan gedeelde locatie: "As the individual's interests develop, he is better able to find others who share these interests and with whom he can associate. The communities with which he associates and to which he 'belongs' are no longer only the communities of place to which his ancestors were restricted. Americans are becoming more closely tied to various interest communities than to place communities, whether the interest be based on occupational activities, leisure pastimes, social relationships, or intellectual pursuits." (Webber, 1963, p. 29). Toch is het idee van niet plaatsgebonden sociale netwerken nog niet helemaal doorgedrongen tot het hedendaags beleid en praktijk van de Nederlandse sociale sector waar men sociale netwerken en buurt nog frequent aan elkaar gelijk stelt!

### De doorbraak van sociaal kapitaal

Het optimisme over sociale netwerken dat midden jaren zeventig de kop opstak krijgt steun van het werk van *Robert Putnam*. In 1993 publiceert hij met collega's de resultaten van een langdurig onderzoek naar regio's in Italië: wat maakt nu dat de ene regio bestuurlijk goed scoort en de andere veel minder? Is dat de kracht van de economie, de organisatie van de lokale overheid, de aanwezigheid van sterke politieke leiders? Putnam en zijn collega's komen tot de conclusie dat het succes van een regio voornamelijk afhankelijk is van de kracht van het aanwezige sociaal kapitaal. Met die term verwijzen ze naar het aanwezig zijn van vertrouwen, normen en sociale netwerken. In regio's met groter sociaal kapitaal werkt de overheid beter en bloeit de economie. Dat was een stevige opsteker voor het belang van sterke sociale netwerken.

Putnam nam deze observatie mee terug naar de Verenigde Staten en keek hoe het daar gesteld was met sociaal kapitaal. Zijn bevindingen publiceerde hij in 1995 eerst in artikelvorm, in 2000 in boekvorm, beide met de titel 'Bowling alone' (Putnam, 1995, 2000). Opnieuw is het startpunt de maatschappelijke meerwaarde van sociaal kapitaal: "For a variety of reasons, life is easier in a community blessed with a substantial stock of social capital" (p. 67). Vervolgens vraagt Putnam zich af hoe het met dat sociaal kapitaal gesteld is in de Verenigde Staten. Hij komt tot de vaststelling dat er al decennia lang een significante daling is: het actief zijn in kerken of politieke partijen daalt, lidmaatschap van vakbonden neemt af, deelname aan sportclubs daalt (vandaar de titel: de burger gaat nog bowlen, maar doet dat niet meer in clubverband). De opkomst van nieuwe ledenorganisaties, zoals de American Association of Retired Persons met 33 miljoen leden, kan voor de terugval geen alternatief zijn omdat het meestal om administratief lidmaatschap gaat, zonder interactie tussen de verschillende leden. Het moge dan wel machtige lobbies in Washington zijn, in termen van sociaal kapitaal zijn ze behoorlijk betekenisloos. Op deze manier steekt het pessimisme toch terug de kop op

in het sociologisch denken over sociale netwerken: ze zijn belangrijk in een samenleving, maar het gaat er niet goed mee.

Via het werk van Putnam krijgen ook enkele onderscheidende begrippen van sociaal kapitaal de nodige bekendheid. Zo maakt hij een onderscheid tussen 'bonding social capital' en 'bridging social capital'. De eerste vorm, te vertalen als verbindend sociaal kapitaal, zijn netwerken die voornamelijk intern gericht zijn en bestaan uit homogene groepen. Dat kunnen clusters van vrienden zijn, maar bijvoorbeeld ook de Somalische gemeenschap in Eindhoven of een hechte kerkgemeenschap. De tweede vorm, te vertalen als overbruggend sociaal kapitaal, is extern gericht en legt verbanden tussen verschillende sociale groepen. Beide vormen van sociaal kapitaal hebben hun eigen functie en meerwaarde: "bonding social capital is, as Xavier de Souza Briggs puts it, good for 'getting by', but bridging social capital is crucial for 'getting ahead'." (Putnam, 2000, p, 23).

Minder aandacht kreeg Putnam's waarschuwing dat sociaal kapitaal krachtige maatschappelijke effecten heeft maar dat die zowel positieve als negatieve effecten kunnen hebben. Sterke intern gerichte netwerken zijn prima voor wie er toe behoort, maar krijgen snel een exclusief en uitsluitend karakter naar wie er niet toe behoort. Bovendien zijn er sociale netwerken die gericht zijn op eigen voordelen ten koste van de samenleving, zoals de maffia of netwerken van criminelen. Die worden ook wel eens benoemd als 'dark networks'.

Na de publicatie van Putnam's werk is er een lawine aan onderzoek en publicaties losgekomen over sociaal kapitaal in het algemeen en de bevindingen van Putnam in het bijzonder. Zijn werk heeft een ware renaissance veroorzaakt van onderzoek naar sociale netwerken. Dat werd nog eens versterkt door de opkomst van technologie.

In dit kader is het relevant om het werk van *Miller McPherson* te vermelden. In 2001 publiceerde hij met collega's een artikel over de gelijksoortigheid van sociale netwerken (McPherson, et al., 2001). Zij argumenteren dat in sociaal-demografisch opzicht (leeftijd, scholing, beroep etc.) de leden van een netwerk heel gelijkaardig zijn en er, in de termen van Putnam, relatief weinig overbruggend sociaal kapitaal in de meeste netwerken aanwezig is. Bovendien zijn juist die contacten erg aan erosie onderhevig en moeten ze sneller hernieuwd worden. In 2006 komt McPherson opnieuw naar buiten met bijzondere onderzoeksresultaten: het aantal informele vertrouwenspersonen waarmee belangrijke zaken besproken kunnen worden, is voor de gemiddelde inwoner van de Verenigde Staten op twintig jaar tijd met een derde afgenomen (McPherson, et al., 2006). Vooral de vertrouwenspersonen zonder familiebanden zijn weggefallen. Sociale netwerken krimpen, het aantal geïsoleerde mensen zonder sterke contacten stijgt zorgwekkend, is de conclusie van McPherson en zijn collega's. Zo komt het pesimisme weer om de hoek kijken.



## Hoop en wanhoop rondom internet en sociale netwerken

De opkomst van nieuwe media en dan vooral de verspreiding van toegang tot internet thuis, gaf vanaf de eeuwwisseling aanleiding tot hernieuwde strijd tussen optimisten en pessimisten over de invloed van internet op sociale netwerken en eenzaamheid (Steyaert, 2003). Tot de optimisten behoorden mensen als Howard Rheingold die erg geloofden in de kracht van virtuele gemeenschappen. Het pessimistische tegengeluid kreeg vorm naar aanleiding van de eerste studie van Robert Kraut, die een relatie legde tussen internetgebruik en eenzaamheid. Hij sprak van een internet paradox: "The paradox we observe, then, is that the Internet is a social technology used for communication with individuals and groups, but it is associated with declines in social involvement and the psychological wellbeing that goes with social involvement." (Kraut, et al., 1998). In later onderzoek nuanceerde hij de internetparadox deels door beter onderzoek en deels door verdere verspreiding van de technologie (waardoor je niet langer met iemand aan de andere kant van de wereld moest chatten om te chatten, ook burens en vrienden zaten ondertussen online). Nu is er eerder sprake van een Mattheüseffect: wie extrovert is en een rijk sociaal netwerk heeft, zal dat door internet zien uitbreiden, wie eerder introvert is en een klein sociaal netwerk heeft, ziet dat door internet niet plotseling significant toenemen (Kraut, et al., 2002).

Ook Barry Wellman doet opnieuw onderzoek, onder meer opnieuw in East York, en komt op het concept 'networked individualism': door internet komen sociale netwerken nog lossier te staan van plaats en krijgen we nog meer vrijheid die (zwakke of sterke) relaties aan te gaan die we echt willen (en niet diegene die toevallig geografisch nabij zijn). Internet voegt daar echter nog iets aan toe: de persoon wordt nu het ankerpunt voor sociale netwerken en niet meer het gezin. Doordat mobiliteits- en communicatietechnologie gepersonaliseerd wordt (ieder zijn eigen auto, ieder zijn eigen computer of login), ontstaat de mogelijkheid voor individuele leden van een gezin om hun eigen netwerk op te bouwen dat verschilt van dat van de andere gezinsleden: "It is the person, and neither the household nor the group, which is the primary unit of connectivity" (Wellman, et al., 2002).

Ondertussen zijn we natuurlijk opnieuw tien jaar verder en is er opnieuw sprake van veranderingen in technologie: de opkomst van breedband en mobiel internet, de opkomst van smartphones en tablets (zoals de iPad) en de opkomst van sociale netwerktoepassingen als LinkedIn en Facebook.

## Onderzoek van eigen bodem

Sociaal wetenschappelijke inzichten in sociale netwerken komen niet alleen uit het buitenland, ook in Nederland is er het nodige onderzoek naar gedaan. Zo wijzen Nederlandse demografen naar de opvallende ontwikkeling van gezinsverdunding: het aantal mensen in een gemiddeld huishouden lag in de 17<sup>de</sup> en 18<sup>de</sup> eeuw rond de 4,75 personen maar daalde in de 20<sup>ste</sup> eeuw significant naar 2,22 personen en de verwachting is dat

dit nog verder zal dalen. Die ontwikkeling is voornamelijk te verklaren door de toename van het aantal eenpersoonshuishoudens. Ruim één derde, 36.1%, van de Nederlandse huishoudens bestond in 2010 uit slechts één persoon. Gezinsverduunning heeft enorme implicaties voor de woningmarkt (meer en wellicht kleinere woningen), economie en het milieu (al die woningen moeten verwarmd worden, hebben een ijskast etc.). Ook op sociale netwerken heeft gezinsverduunning zijn invloed, het primaire netwerk wordt kleiner. Alleen wonen kan verder natuurlijk perfect samen gaan met een sterk en uitgebreid netwerk, maar verkleint wel de uitvalsbasis van waaruit sociale netwerken gebouwd en onderhouden worden.

Een belangrijk knooppunt voor Nederlands onderzoek naar sociale netwerken is het grootschalig longitudinaal *Netherlands Kinship Panel Study* met onder meer Pearl Dykstra, Trudy Knijn en Aafke Komter als onderzoekers (zie o.a. [www.nkps.nl](http://www.nkps.nl)). Sinds 2002 werden al drie keer grootschalige enquêtes gehouden naar familiebanden in Nederland: doen die er nog toe, worden ze niet steeds meer vervangen door sociale relaties die niet op familiebanden berusten? Opvallende algemene resultaten van het onderzoek zijn onder meer het relatief laag aantal scheidingen in Nederland en het overeind blijven van de sociale cohesie in familieverband.

De brede bevraging van de Nederlandse bevolking op hun familierelaties heeft geleid tot een reeks wetenschappelijke artikelen en een aantal promoties. Specifieke aandachtspunten daarbij omvatten onder meer de rol van vaders in het gezinsleven, de relatie tussen ouder en kind gedurende de levensloop, de overdracht van arbeidspatronen van generatie op generatie, (voor meer informatie hierover, zie DEMOS, jaargang 26 nummer 3).

In het Nederlands onderzoek naar sociale netwerken nemen de thema's sociaal isolement en eenzaamheid een centrale plaats in (Hortulanus, et al., 2003; Machielse & Hortulanus, 2011). Dat werk focust op het afwezig zijn van sociale netwerken, de gevolgen daarvan en interventies om sociaal isolement te vermijden. Sociaal isolement betekent dat er objectief weinig sociale contacten zijn, terwijl eenzaamheid gaat over de subjectieve beleving die iemand bij zijn sociaal netwerk heeft. Machielse en Hortulanus kruisen beide kenmerken en komen tot een typologie met vier categorieën: de sociaal weerbaren hebben een rijk netwerk en ontleen er ook betekenis aan. De eenzamen hebben weliswaar voldoende contacten, maar slagen er onvoldoende in daar betekenis aan te ontleen. De contactarmen hebben een klein aantal sociale relaties maar storen zich daar niet aan. En ten slotte zijn er de sociaal geïsoleerden die een heel klein sociaal netwerk hebben en zich daar wel aan storen. Een opvallend resultaat uit hun onderzoek is dat sociaal isolement en eenzaamheid niet leeftijdsgebonden is, dat het in tegenstelling tot wat algemeen aangenomen wordt niet voornamelijk oudere mensen zijn die eenzaam zijn.

Al geruime tijd doet ook het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) onderzoek naar sociale relaties in Nederland. Zo publiceerden het in 2002 het rapport *Zekere banden* over het begrip sociale cohesie en wat dat betekende voor Nederland. Van recentere datum is het onderzoek over informele groepen (van den Berg, et al., 2011). Daarin vragen ze aandacht voor de “wat onzichtbare vormen van vrijwillig samenkomen”. Putnam mag dan wel betreuren dat de Amerikaanse bowling spelende burgers dat niet meer in clubverband doen, het SCP merkt op dat Nederlandse burgers veel activiteiten in informeel verband samen doen: samen sporten, leesclubjes, buurttuinen en dergelijke meer. Sociale netwerken krijgen een nieuw gezicht in informele groepen: “kleine eenheden tussen privésfeer en verenigingen en stichtingen, dus aan de basis van de civil society” (p. 11).

### Zorgkracht en sociale netwerken?

Sociale wetenschappers hebben niet alleen gekeken naar het bestaan van sociale netwerken en hun structuur, maar ook naar de zorgkracht die doorheen die sociale netwerken stroomt, naar ‘social support’. Zo had het echtpaar Lynd in elk van hun studies naar Middletown ruimte voor een hoofdstuk over ‘caring for the unable’. Daarbij gaat het onder meer over ‘face-to-face charity’. In zijn tweede onderzoek naar sociale netwerken in East York keek Wellman naar de verschillende soorten steun die door verschillende soorten sociale contacten ‘geleverd’ kon worden (Wellman & Wortley, 1990). Zo is financiële steun vrijwel uitsluitend te vinden bij familie en niet bij sterke sociale contacten, terwijl gezelschap dan weer vooral bij vrienden zit. Bij grotere of kleinere vormen van ‘services’ is dan weer vooral geografische nabijheid belangrijk. Alleen voor emotionele steun is een eigenschap van de ‘leverancier’ belangrijker dan eigenschappen van de relatie: het zijn vrouwen die emotionele steun geven.

Een belangrijke observatie uit divers onderzoek is dat zorgbehoefte leidt tot verschroming van het sociale netwerk. Men is minder mobiel, heeft een deel van zijn aandacht nodig om de zorgbehoefte te beantwoorden en men wordt als sociaal contact minder aantrekkelijk. Opnieuw lijkt hier sprake te zijn van een Matthëus-effect: wie geen zorgbehoefte heeft kan zijn sociaal netwerk makkelijker overeind houden en het vergroten, wie zorgbehoefte heeft en veel te winnen heeft bij een gezond sociaal netwerk heeft het moeilijker dat netwerk overeind te houden.

Dat sluit aan bij het werk van Aafke Komter in Nederland. Zij onderzocht de betekenis van giften vanuit een ruimer perspectief. Daarbij wijst ze uitdrukkelijk naar de wederkerigheid in geef-relaties: wie goed doet, goed ontmoet. De donkere zijde daarvan is dat solidariteit selectief is: “het principe van de wederkerigheid neigt ertoe diegenen te bevoordelen die toch al relatief veel krijgen, en die sociale groeperingen te benadelen die reeds in de zwakste posities zitten.” (Komter, 2003, p. 139). Elders omschrijft zij dit als de ‘zwarte schapen’ (Komter & Knijn, 2004). In de giftensamenleving is er dus geen evenwichtige afstemming van geven en zorgbehoefte!

Het is dan snel bedacht dat die selectiviteit van geven (ook van informele zorg)

voornamelijk door de gever veroorzaakt wordt. Dat is echter niet het hele verhaal. Uit het promotieonderzoek van collega Lilian Linders bleek dat er ook bij de ontvanger van giften drempels aanwezig zijn om tot een goede verdeling van informele zorg te komen. Die omschrijft Linders als vraagverlegenheid en acceptatieschroom: “Het niet vragen om hulp is een van de belangrijkste belemmeringen voor informele zorg. Vooral (maar niet alleen) ouderen geven aan dat vragen om hulp ondenkbaar is. Zij hebben vroeger thuis geleerd om er alleen uit te komen. Hun *feeling rule* is: vragen om hulp, dat doe je niet.” (Linders, 2010, p. 141).

Al bij al hebben de sociale wetenschappen veel kennis bij elkaar gebracht over structuren en ontwikkelingen van sociale netwerken en de manier waarop daarin zorgkracht ‘vloeit’. Het onderscheid tussen sterke en zwakke sociale relaties (en het nut van beiden!), de niet-wijkgebondenheid van sociale netwerken, wederkerigheid en vraagverlegenheid, het zijn alle begrippen die snel hun weg gevonden hebben buiten de wetenschap. Tevens vormt deze kennis de basis waarop hulpverleners kunnen werken. Daarover meer in het volgende hoofdstuk.

## Tussen zelfredzaamheid en eigen regie: Wmo en de autonomieparadox

Ellen Grootegoed

### Inleiding

Met de in 2007 ingevoerde Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) doet de overheid een toenemend beroep op burgers om informele zorg te verlenen. De gedachte is dat kwetsbare burgers zelfredzamer worden wanneer zij hun informele zorgnetwerken aanboren alvorens te leunen op publieke zorg en hulpverlening. Ook zou toenemende onderlinge betrokkenheid van burgers de sociale cohesie bevorderen.

Deze verwachting is gebaseerd op het zogenaamde ‘verdringingseffect’: wanneer de overheid te veel zorgtaken overneemt van burgers dan zou dit de intrinsieke motivatie van mensen om zelf informele zorg te verlenen eroderen. Dit effect is echter lastig empirisch te onderbouwen, vanwege het gebrek aan longitudinaal, internationaal vergelijkbaar onderzoek naar de verhouding tussen formele en informele zorg (van Oorschot & Arts, 2005). Bovendien is er ook onderzoek dat erop wijst dat een stevige verzorgingsstaat de informele zorgsector juist versterkt (Arts, et al., 2003).

In Nederland wordt naast de uitgebreide collectieve gezondheidszorg veel mantelzorg verleend. Recente cijfers van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) laten zien dat ruim 2,3 miljoen Nederlanders langdurige mantelzorg verstrekken<sup>5</sup> (Sadiraj, et al., 2009, zie ook Kwekkeboom, in deze publicatie). Ook blijkt er een grote principiële bereidheid tot het verlenen van zorg aan naasten: 78% van de Nederlandse bevolking vindt dat je hulp moet geven aan familie in tijden van tegenspoed. De bereidheid om hulp te ontvangen van naasten blijkt echter minder groot dan die om hulp te verlenen. Een meerderheid geeft de voorkeur aan formele hulpbronnen wanneer zij zorgbehoevend worden (de Boer, 2007).

Er lijkt een rem te zitten op de uitbreiding van informele zorg die eerder voortvloeit uit de beschroomdheid van hulpbehoevenden om informele zorg te vragen, dan uit het gebrek aan zorgzaamheid binnen het netwerk. Met name in het vragen van hulp aan vrienden, kennissen, burens en verre familieleden zijn mensen terughoudend: het uitspreken van een zorgbehoefte brengt hen in verlegenheid (Linders, 2010). Tevens vereist de relatief grote sociale afstand een bepaalde wederkerigheid in de relatie, die een hulpbehoevende burger niet kan of wil aangaan. Bij naaste familieleden speelt het aspect van wederkerigheid mogelijk een minder grote rol, aangezien binnen de familie de vanzelfsprekendheid om voor elkaar zorgen – en de verwachting verzorgd te worden – groot, zo niet overheersend is (Finch & Mason, 1993; Timmermans & Pommer, 2008). Binnen de familie wordt ook het grootste deel van de langdurige, informele zorg verleend, zelfs wanneer dit ten koste gaat van de eigen gezondheid (de Boer, Broese van Groenou, et al., 2009).

5 Langdurig wil zeggen: langer dan drie maanden aaneengesloten zorg verlenen aan een naaste.

De vraag is echter hoe en aan wie langdurige zorgcliënten hun hulpbehoefte uiten als er geen overheidsvoorziening (meer) beschikbaar is voor hen. In de Wmo wordt immers gewerkt vanuit de eigen kracht van hulpbehoevenden: eerst wordt er met een cliënt gekeken of een zorgbehoefte in eigen kring kan worden opgelost, alvorens hulp van buitenaf in te schakelen. Het verkrijgen van een professionele zorgvoorziening is steeds minder mogelijk voor de zorgbehoevende cliënt en de urgentie om vervolgens de vraagverlegenheid te doorbreken zal toenemen.

In dit artikel wordt ingegaan op de vraag of en hoe cliënten hun (potentiële) voorkeur voor publieke zorg omvormen tot vraag naar informele zorg. Zal de eigen kracht benadering vooral leiden tot een toenemende familiezorgplicht of wordt zorg juist meer gedeeld met netwerkleiden die op grotere sociale afstand staan, zoals vrienden, kennissen en burens<sup>6</sup>? En vormt de terugtrekkende overheid een context waarin het uiten van zorgvragen aan het netwerk minder gevoelig ligt en meer geëigend is?

Uit veertig interviews met langdurige zorgcliënten, die in 2009 en 2010 te maken kregen met verminderde toegang tot AWBZ-faciliteiten, blijkt dat cliënten veel weerstand bieden tegen een verschuiving van zorgtaken naar het eigen netwerken dat, voor zover die verschuiving plaatsvindt, het vooral de familie is die meer zorg verricht.

### Begeleiding van AWBZ naar Wmo: een case study

De huidige economische en demografische omstandigheden zetten de houdbaarheid van de langdurige zorg onder druk, in Nederland, maar ook in de rest van Europa. De vergrijzing vormt één van de grootste uitdagingen voor de toekomst van de verzorgingsstaat. Naast het stimuleren van de informele zorg, wordt er ook kritisch gekeken naar de toegang tot publiekelijk gefinancierde langdurige zorg.

Zo treft de overheid maatregelen om de groei van de AWBZ-kosten te beheersen en te beteugelen (zie ook Steyaert, in deze publicatie). Eén van die maatregelen is de overgang van de zorgfunctie begeleiding van de AWBZ naar de gemeente, ook wel de 'pakketmaatregel' genoemd. In 2009 en 2010<sup>7</sup> zijn alle circa 220.000 cliënten met een geldige indicatie voor extramurale begeleiding opnieuw geïndiceerd volgens strengere regelgeving. Op basis van de ernst van de hulpbehoevendheid werd een scheiding gemaakt tussen mensen met een lichte, matige of zware beperking in de zelfredzaamheid. De eerste groep had niet langer recht op begeleiding bij dagelijkse activiteiten, zoals hulp bij

- 6 In dit hoofdstuk laten we vrijwilligerszorg buiten beschouwing aangezien de eigen kracht benadering uitgaat van reeds bestaande sociale relaties. Bovendien vond de meerderheid van de respondenten een vrijwilliger geen geschikt alternatief voor de weggevallen begeleiding.
- 7 Het kabinet heeft besloten dat de functie begeleiding in 2013 en 2014 geheel naar de Wmo zal overgaan, dus ook voor mensen met matige tot ernstige beperking in de zelfredzaamheid. Wat deze overheveling betekent voor mensen met een geldige, doorlopende indicatie voor begeleiding is nog niet bekend.

zelfstandig wonen<sup>8</sup>. Tevens is strenger geïndiceerd met betrekking tot het aantal zorguren voor mensen met een matige tot ernstige beperking. Vormen van begeleiding die gericht waren op sociale participatie werden ook niet langer vergoed.

Door deze maatregel verloren circa 80.000 mensen geheel en nog meer mensen gedeeltelijk hun lopende indicatie voor extramurale begeleiding bij dagelijkse activiteiten of toegang tot dagbesteding (CIZ & HHM, 2008). De pakketmaatregel was uitdrukkelijk geen overheveling, maar eerder een bezuiniging. Of, zoals het ministerie van Volksgezondheid (VWS) het verwoordde in haar persbericht na de invoering van de pakketmaatregel: “De invoering van de pakketmaatregel in de AWBZ in 2009 heeft ertoe geleid dat minder mensen gebruikmaken van begeleiding. Daarmee heeft de maatregel het bedoelde effect gehad.” (VWS, 2010a)

Daarbij werd ook verwacht dat - ondanks de destijds beoogde besparing van 800 miljoen euro per jaar - de maatregel een positief effect zal hebben op de eigen kracht van kwetsbare burgers. Zo verwachtte toenmalig staatssecretaris Jet Bussemaker dat kwetsbare mensen baat hebben bij het zoeken van zorg en ondersteuning in eigen kring, in plaats van afhankelijk te worden van intensieve, individuele hulptrajecten: “Met de pakketmaatregel kan voorkomen worden dat mensen te snel in zwaardere en individuele vormen van hulpverlening terechtkomen wat mensen eerder van de lokale samenleving isoleert dan dat het hen activeert en verbindt met andere burgers.” (VWS, 2008).

Waar de zorg voorheen vooral vraaggericht diende te zijn, is hier sprake van een normatieve beleidslijn. Niet alleen verliest de burger haar vrijheid om te kiezen tussen formele en informele hulp bij dagelijkse activiteiten; ook wordt er benadrukt dat het beter is om in eigen verbanden zorg te ontvangen. Het primair en langdurig gebruik maken van overheidssteun krijgt daarmee een negatieve lading (Fraser & Gordon, 1994).

De pakketmaatregel stimuleert cliënten dus om op zoek te gaan naar informele ondersteuningsvormen, al dan niet met behulp van stichting MEE of het zorgloket. Surveyonderzoek naar de pakketmaatregel laat echter zien dat getroffen cliënten niet altijd op zoek gaan naar een gewenst alternatief in hun netwerk. Zo wijst Rotterdams onderzoek onder vijfhonderd getroffen cliënten uit dat slechts een vijfde van hen naar alternatieven zocht, ondanks dat het merendeel (60%) aangaf een blijvende zorgbehoefte te hebben. Van dat een vijfde deel werd het vaakst een alternatief gevonden in de familiesfeer. Een toenemend beroep doen op het eigen netwerk werd echter wel door het merendeel van de respondenten als problematisch ervaren (van Dijk & Hoekstra, 2011).

8 De functie begeleiding bestaat uit individuele begeleiding of groepsbegeleiding. Begeleiding wordt aangepast op de unieke woon- en leefsituatie van een cliënt en kan dus een zeer gevarieerde inhoud hebben, variërend van hulp bij administratie tot equithérapie tot opvoedingsondersteuning.

## Opzet van het cliëntvolgend onderzoek

In het kader van het lopende NICIS-onderzoek 'Leren Participeren. Een onderzoeksprogramma over de Wmo' is longitudinaal, kwalitatief onderzoek verricht naar cliënten die een verminderd of geen recht meer hebben op begeleiding sinds de herindicatie in 2009-2010<sup>9</sup>. Het onderzoek vindt plaats in zes steden: Amersfoort, Dordrecht, Haarlem, Rotterdam, Utrecht en Zwolle. In totaal is met veertig verschillende cliënten gesproken. In dit artikel worden deze respondenten 'getroffen cliënten' genoemd en wordt gebruik gemaakt van de bevindingen van het eerste interview, gehouden na invoering van de pakketmaatregel (januari-juli 2010).

Om in contact te komen met getroffen cliënten zijn twee zoekstrategieën gebruikt. Enerzijds is gebruik gemaakt van de persoonsgegevens die zijn overgeheveld van het CIZ naar de gemeenten als de cliënten hiervoor toestemming gaven. Anderzijds is via zorgaanbieders gezocht naar geschikte cliënten op basis van selectiecriteria. De selectiecriteria waren zo opgesteld dat er minimaal sprake was van een halvering van de lopende indicatie, en de respondenten een afspiegeling vormden van de meest getroffen cliëntgroepen (mensen met ouderdomsverschijnselen, psychische problemen, verstandelijke beperking en in mindere mate fysieke beperking of chronische ziekte). Het doel was om de cliënt zelf te spreken. Indien dit niet mogelijk was, dan werd gesproken met een vertegenwoordiger van de cliënt.

## Aanwezige sociale netwerken

De veertig persoonlijke interviews, die zijn afgenomen na de invoering van de pakketmaatregel, gaan in op de vraag hoe respondenten met een blijvende zorgbehoefte een mogelijk toenemend beroep op het eigen netwerk bespreken, onderhandelen, nastreven of tegenwerken. In de interviews wordt duidelijk dat het (potentiële) informele zorgnetwerk vooral bestaat uit familieleden, om precies te zijn een moeder, dochter, partner en broer of zus. Vrienden, burens en kennissen worden minder vaak aangemerkt als (potentiële) zorgverleners, zij bieden eerder kortstondige hulp of emotionele steun dan dat zij langdurige zorg verlenen (zie ook Barker, 2002; Broese van Groenou & van Tilburg, 2007). In enkele uitzonderlijke gevallen was er geen sociaal netwerk en vormde de (voormalig) hulpverlener het enige vaste sociale contact van de cliënt. In die situaties werd de hulpverlening vaak (tijdelijk) voortgezet, ondanks het ontbreken van een geldige AWBZ-indicatie.

9 Dit onderzoek gaat niet in op de gevolgen van het verwijderen van de grondslag psychosociale problematiek in de AWBZ.



## Bescheiden verwachtingspatroon

Voor zover de familie nog geen mantelzorg verleent, zien getroffen cliënten de familie als enige alternatieve bron van zorgverlening. Maar willen getroffen cliënten wel meer hulp van hun familie nu de overheid zich terugtrekt? Om de zorgtaken te bespreken met de familie, moet de familie allereerst op de hoogte worden gebracht van het wegvallen van begeleiding. Uit de interviews blijkt dat dit geen vanzelfsprekendheid is. Zo zijn er enkele respondenten die bewust de familie niet op de hoogte brengen van de pakketmaatregel, omdat ze hen het liefst op afstand houden. Zo vertelt een oudere man wiens toegang tot de dagopvang is ontzegd:

*“Ik heb mijn familie niet ingelicht. Waarom zou ik? Ik bedoel, ze zouden zich alleen maar zorgen maken om mij. En dat wil ik niet. Bovendien vind ik het niet hun verantwoordelijkheid om de [publiekelijk gefinancierde] zorg te vervangen.”*

Het verzwijgen is een manier om te voorkomen dat de familie zich druk maakt om zijn privésituatie. Bovendien benadrukt de respondent dat de familie geen vangnet hoeft te zijn voor de gevolgen van de overheidsbezuiniging.

Ook respondenten die hun familie wel inlichten, vinden niet dat deze verplicht is om zich (meer) in te zetten voor hen nu zij minder of geen aanspraak meer kunnen maken op begeleiding. Daarvoor worden verschillende argumenten aangevoerd. Ten eerste vinden respondenten het belangrijker om de sociale relatie in stand te houden dan langdurige zorg te vragen en te ontvangen van familie. Vooral in de ouder-kind relatie is de rolomkering tussen hulpbehoevende ouder en zorgverlenend kind een complexe aanpak. Zo antwoordt een oudere vrouw stellig op de vraag of haar kinderen het verlies aan begeleiding op kunnen vangen:

*“Nee, waarom moeten mijn kinderen voor mij zorgen? Ik heb ze niet op de wereld gezet om voor mij te zorgen, kom nou. Ik heb vijf kinderen, maar die zijn niet van mij. Die hebben hun eigen leven en niemand kan mij verplichten dat die vijf kinderen voor mij moeten zorgen. Nee!”*

Het wordt duidelijk dat vooral ouderen vinden dat zij geen enkel recht hebben om te verwachten dat kinderen voor hun ouders gaan zorgen. Maar ook mensen van middelbare leeftijd en adolescenten geven aan dat zij het risico lopen hun zelfstandige identiteit te verliezen als zij een toenemend beroep doen op het eigen netwerk.

Daarnaast stellen veel respondenten dat het een onmogelijke eis is om de familie een grotere rol te geven in de informele zorg. Immers, de familie heeft ook een eigen leven; zij hebben een gezin, een drukke baan of ze wonen ver weg. Een vrouw met schizofrenie, wier dagbesteding en woonbegeleiding is ontzegd, legt uit dat het haar inziens een onredelijke eis is om een groter beroep op de familie te doen, in haar geval haar broer en schoonzus:

*“Dan komt het wel allemaal neer op twee hardwerkende mensen die al voor mijn zoon zorgen [voogdij op zich genomen] en ook voor mijn moeder zorgen. Dus dat werkt niet natuurlijk. Het is onredelijk dat, als er al zoveel druk is op mantelzorgers, er drie mensen afhankelijk van mantelzorg zijn, dat er nog meer wordt toegeschoven naar mijn broer, want die werkt ook zestig uur in de week en mijn schoonzus ook 40 of 38.”*

Getroffen cliënten maken een inschatting van de mogelijkheden van familie om (nog meer) zorg voor hen te dragen. Een negatieve inschatting weerhoudt hen ervan de vraag te uiten, ook al kan de familie zelf wel de bereidheid hebben om de niet gevraagde zorg er nog bij te doen.

Bovendien is de balans tussen geven en nemen soms al zodanig scheef dat de zorgbehoevende probeert een rem te zetten op de tomeloze inzet van de mantelzorger. Zo vertelt een oudere man met een fysieke beperking dat hij vanwege het wegvallen van begeleiding zijn vrouw niet meer tijdelijk kan ontlasten met hulp van buitenaf. Met als gevolg dat hij nu zijn hulpbehoeften soms verzwijgt of uitstelt:

*“Voor alles moet ik hulp vragen; naar de wc, douchen, aankleden, naar buiten toe. Ja, en mijn vrouw neemt alles op zich. Ja en dan is zij even met haar eigen ding bezig en dan denk ik van ik laat haar maar met rust. Dan ga ik echt niet vragen van, kunnen we even naar buiten. Soms is het zo erg dat ik naar de wc moet en ik denk ik wacht wel. Maar ja ik moet ook weer niet te lang wachten want dan heb ik een probleem. En ja je kunt niets terugdoen dat is de ellende, hoe graag je het ook zou willen. Alles komt op haar neer en niet op mij.”*

De wens om iets terug te doen voor hulp uit het eigen netwerk is sterk aanwezig bij de respondenten, ook als het om familie gaat, en de (financiële) middelen hiervoor zijn vaak beperkt. Iets niet vragen is dan feitelijk de enige optie om de schuldbalans te herstellen.

Zo bezien is het doen van een beroep op professionele hulpverlening ook ‘iets terugdoen’ voor betrokken familieleden. Immers, door hulp van buitenaf in te schakelen kan de familie tijdelijk of gedeeltelijk worden ontzien en bovendien ontheft het de zorgbehoevenden van de plicht om dankbaar te zijn voor de hulp die zij krijgen. Een oudere vrouw met ouderdomsklachten, die haar administratieve hulp kwijt is door de maatregel, geeft aan dat het vooral de negatieve schuldbalans is die haar dwars zit:

*“Ik heb een hekel aan dankjewel zeggen. Ik heb nooit dankjewel hoeven zeggen en ik heb altijd alles zelf kunnen doen en nou kan ik niet meer. Nou en als ik dan hulp krijg van buiten dan vind ik dat leuk, en voel ik mij niet bezwaard. Dan denk ik: ik heb mijn hele leven lang voor hun(hulpverleners die betaald krijgen via de AWBZ) gewerkt.”*

Waar respondenten het een rechtvaardige verwachting vinden dat zij gebruik kunnen maken van een zorgsysteem waaraan zij zelf financieel hebben bijgedragen, geldt dit niet voor de zorg van familieleden, zelfs niet als zij tot nu toe meer zorg gaven dan ontvingen. Zorgbehoevenden schikken zich naar wat Finch & Mason het ‘donorrecht’ noemen; dat veronderstelt dat het recht om iets wel of niet aan te bieden voorbehouden is aan de gever ervan (Finch & Mason, 1993). Al het andere, van hulp verwachten tot vragen of eisen, is een directe schending van dat donorrecht en is moreel verwerpelijk.

### Familie en gebrek aan professionaliteit

Naast het niet mogen verwachten van familiezorg, is het volgens respondenten ook niet altijd wenselijk dat familie de taken van professionals overneemt. Zo moet je bij het vragen van hulp aan je eigen netwerk open kaart spelen over wat je wel en niet kunt, en dat vereist een grote mate van acceptatie van de eigen beperking of ziekte.

Een vrouw van middelbare leeftijd met niet-aangeboren hersenletsel zit nog middenin dat acceptatieproces en merkt op dat ze gemengde gevoelens heeft over de hulp die haar ouders haar aanbieden nu haar individuele begeleiding is verminderd:

*“Nou aan de ene kant vind ik dat wel fijn, maar ik wil het ook weer niet eigenlijk... ik ben toch 32 en ik wil eigenlijk geen...ik ben zo'n vaders- en moederskindje aan het worden.. ik zeg ook wel dat het goed met mij gaat terwijl het minder gaat. Dat gaat onbewust eigenlijk, dan vragen ze hoe gaat het? En dan zeg ik het gaat wel hoor ... en thuis zit je dan bijvoorbeeld toch te huilen omdat je even niet meer weet welke kant je op moet.”*

Naast het verlies van een zelfstandige identiteit kan familiezorg ook als vorm van controle worden ervaren (Wilson, 1993). Familie kan namelijk botsende ideeën hebben over de leefstijl van de zorgbehoevende. Een zestigjarige vrouw met manische depressie zegt dat zij niet snel zal aankloppen bij haar familie in geval van nood, omdat die niet objectief naar haar situatie kijkt:

*“Natuurlijk zeg je liever tegen een hulpverlener dat je het gevoel hebt dat je bezig bent in de war te raken en begonnen bent weer wat valium te slikken, dat zeg je tien keer liever tegen iemand die toch als een vrij onbekende bij jou op de bank zit dan dat je je familie daarmee gaat belasten....die kijken op je neer, die vinden je minderwaardig. Oh, moet ze weer aan de medicijnen?...daar zijn die hulpverleners juist voor, die zijn neutraal tegenover jou.”*

Dat respondenten het onwenselijk vinden om familie een grotere rol te laten spelen in de zorg die ze nodig hebben, heeft ook te maken met de mate van begrip voor iemands beperking of ziekte. Met name bij de zogenoemde ‘onzichtbare beperkingen’ is het

volgens cliënten voor familie niet altijd duidelijk wat hun beperking inhoudt. Soms uit onwil maar vaker door een gebrek aan kennis en inzicht. Een andere vrouw van middelbare leeftijd met niet-aangeboren hersenletsel vertelt hierover:

*“Mijn familie begrijpt mijn beperking niet, ze komen hier zomaar met het hele gezin en de hond binnenvallen, en snappen niet dat ik juist mijn rust nodig heb.”*

Ook al zouden respondenten meer familiezorg willen en krijgen, dan nog is het de vraag of dat kwalitatief goede zorg is die aan de behoeften en eisen van de zorgbehoevenden voldoet. Zorgvragen die gerelateerd zijn aan psychische stoornissen, hersenletsel, autisme, beginnende dementie, zeldzame chronische ziekten enzovoorts, zijn vaak erg complex voor familieleden die zich nog niet tot ‘proto-professional’ hebben ontwikkeld (de Swaan, 1988). Respondenten verlangen namelijk ook expertise of in ieder geval inlevingsvermogen als zij bij familie aankloppen met een zorgvraag.

### Tussen twee vuren

Met de Wmo worden kwetsbare burgers, die voorheen een beroep konden doen op via de AWBZ verzekerde zorg, gestimuleerd om meer te leunen op het eigen netwerk onder het mom van ‘zelfredzaamheid’ en ‘eigen kracht’. Met name de in 2009 en 2010 ingevoerde pakketmaatregel had als doel om bestaande en toekomstige cliënten met een relatief lichte begeleidingsvraag te laten afzien van professionele hulpverlening.

Voor ons onderzoek interviewden wij veertig door de maatregel getroffen cliënten over hun zoektocht naar alternatieve zorg bij een blijvende begeleidingsbehoefte. De veertig respondenten bevestigen het beeld van een grootschalige survey in Rotterdam, namelijk dat veel mensen niet zoeken naar alternatieve (i.e. informele) hulp ondanks de behoefte hieraan (zie van Dijk & Hoekstra, 2011). In de persoonlijke interviews wordt duidelijk hoe en waarom getroffen cliënten (uitbreiding van) informele zorg afweren.

Ten eerste willen getroffen cliënten niet de indruk wekken dat de ze de verwachting hebben dat het eigen netwerk, vaak de familie, het wegvallen van overheidssteun zal opvangen. Dit vinden ze moreel onjuist. Ze willen de familie niet (nog verder) belasten. Daarom vragen ze niet om meer hulp, ondanks hun behoefte hieraan. Of ze verzwijgen soms zelfs dat hun zorgindicatie (deels) is beëindigd. Ook vinden getroffen cliënten de last van de dankbaarheid te groot in informele zorgrelaties. Immers, het dankbaarheidsritueel kan een regelrechte belediging vormen voor mensen die vanwege een beperking of ziekte beperkt zijn in hun vermogen om iets terug te doen en het gevoel hebben continu dankjewel te moeten zeggen (Komter, 2003). Bij het ontvangen van overheidssteun ervaren respondenten geen negatieve schuldbalans; als Nederlandse burger draagt iedereen bij aan de collectieve volksgezondheidszorg.

Ten tweede is het niet altijd wenselijk voor de zorgbehoevende om familie om (extra) zorg te vragen. Zorg ontvangen van familie kan door zelfstandig wonenden worden gezien als inbreuk op hun privacy en schending van hun (ogenschijnlijk) zelfstandige

levensstijl. Dit kan tevens pijnlijke situaties opleveren als de hulpbehoevende het gevoel heeft dat er weinig begrip is voor zijn of haar beperking of ziekte. De inmenging van familie in zaken als administratie, huishouden en dergelijke kan dan door zorgbehoevenden als bedreigend worden ervaren. Bijvoorbeeld omdat ze wel eens kritiek krijgen van familieleden, daar waar een hulpverlener neutraal zou zijn.

Langdurig zorgbehoevenden die door de recente beleidshervormingen minder aanspraak kunnen maken op de AWBZ, komen daarmee tussen twee vuren te staan. Enerzijds worden zij gestimuleerd om af te zien van publieke zorg omdat dit hen te afhankelijk zou maken. Anderzijds zien zij een toenemend beroep doen op het eigen netwerk als het verliezen van een nog (deels) zelfstandige identiteit.

Tegelijkertijd benadrukt de overheid dat zelfstandigheid er wel degelijk toe doet. Termen als zelforganisatie, zelfhulp, zelfregie, zelfredzaamheid en eigen kracht zijn niet onschuldig. Zij wekken de indruk dat het belangrijk is om als burger met een hulpbehoefte op eigen benen te staan. Als die eigen benen niet volstaan, zoeken hulpbehoevende mensen - die voorheen een beroep konden doen op AWBZ-voorzieningen - liever geen hulp dan dat zij een toenemend beroep doen op het eigen netwerk. Het mogelijke perverse effect van deze autonomieparadox is dat cliënten die worden aangesproken op eigen kracht door hun vraagweerstand uiteindelijk minder zelfredzaam worden dan voorheen.

Als de huidige beleidskoers in de langdurige zorg de komende jaren wordt voortgezet, is het dan ook van belang om een maatschappelijk debat te voeren over het huidige zelfstandigheidsideaal. Zolang onze culturele obsessie met zelfstandigheid niet afneemt, zal het voor zorgbehoevenden moeilijk blijven om afhankelijkheid te erkennen in hun directe omgeving (Wendell, 1996). Pas wanneer naast het geven ook het (toenemend) ontvangen van informele zorg als vorm van burgerkracht wordt gezien, is er kans op een bloeiende netwerksamenleving. Tot die tijd zitten zorgbehoevenden gevangen tussen hun eigen en de politiek-bestuurlijke werkelijkheid van eigen kracht.