

Op weg naar een burn-out samenleving?

Lezing voor het Vlaams Parlement, Brussel 12 juni 2017

Margo Trappenburg

Dames en heren,

Op 26 maart 2016 verscheen in de Nederlandse krant *NRC Handelsblad* een stuk van tekstschrijfster en journaliste Malou van Hintum, over de zorg voor haar hoogbejaarde vader. Ik lees er een paar stukjes uit voor:

Het is dinsdagavond 23:45 uur. Ik lig rillend en hoestend onder een dekentje op de bank als de telefoon gaat. De thuiszorg van mijn vader. „Uw vader heeft een longontsteking en ik heb hier een recept voor antibiotica. Komt u dat ophalen?” Mijn vader woont anderhalf uur rijden bij mij vandaan. Ik zeg nee. Ik zeg: „Ik ga geen drie uur in de auto zitten om een recept naar de plaatselijke apotheek te brengen. Bovendien ben ik ziek.”

De thuiszorg: „Maar dat is wel een taak voor de familie.”

„Hallo, ik ben ziek én ik woon op anderhalf uur rijden.”

„Dat is uw probleem.”

Ik stopte laatst nieuwe batterijtjes in het gehoorapparaatje van mijn vader, en zag dat de openingen vol zaten met oorsmeer. Tja, dan helpen nieuwe batterijtjes ook niet. De verzorgster die ik daarop attendeerde, zei: „Ja, maar dat apparaatje schoonmaken is een taak voor de familie.” Het is ook een taak voor de familie om de lange haren uit zijn hals te scheren, zijn neus en oren schoon te houden, zijn kunstgebit te poetsen, de wc te reinigen als je er bent (en eigenlijk ook de badkamer en de koelkast).

Het is eveneens een taak voor de familie om het gesprek op gang te houden tussen de huisarts, de praktijkondersteuner, de pedicure, de diëtiste, de logopediste, de ergotherapeut, de fysiotherapeut, de kwaliteitsverpleegkundige, de thuiszorgmedewerksters, de casemanager en de verschillende medisch specialisten – dermatoloog, uroloog, internist, cardioloog, geriater (en laten we ook de tandarts niet vergeten).

Van Hintum worstelt ondertussen met haar deadlines en haar werk en als de professionele verzorgster van haar vader aanneemt dat ze er morgen wel weer zal zijn zegt ze: “Ik ben hier al twee dagen. Dinsdag ga ik ook weer met hem op stap. Ik kan hier niet vrijdag wéér zijn. U hebt werk, he? Nou, ik ook.”

Nederland is op weg naar een participatiesamenleving. Een samenleving waar familieleden, vrienden, burens en vrijwilligers onbetaald zorgen voor kwetsbare medeburgers. Onze koning beschreef het in 2013 in zijn eerste troonrede.

“Het is onmiskenbaar dat mensen in onze huidige netwerk- en informatiesamenleving mondiger en zelfstandiger zijn dan vroeger. Gecombineerd met de noodzaak om het tekort van de overheid terug te dringen, leidt dit ertoe dat

de klassieke verzorgingsstaat langzaam maar zeker verandert in een participatiesamenleving. Van iedereen die dat kan, wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving.”

Er zijn aanwijzingen dat Vlaanderen een beetje dezelfde richting uitdenkt. De beleidsnota van minister Jo van Deurzen uit 2014 spreekt ook veel over mantelzorg en vrijwilligers. Het is daarom een heel goed idee van organisatie van deze middag om eens te kijken naar de voors en tegens van een participatiesamenleving. Ik ga dat doen aan de hand van een **kwadrant** (u weet wel: zo'n twee bij twee tabel waar sociale wetenschappers dol op zijn). U kunt dan kijken in welk hokje u het liefst terecht zou willen komen. Ik zal speciaal aandacht besteden aan senioren, mensen met beperkingen en vrouwen; drie groepen vertegenwoordigd door de organisaties die het initiatief namen voor deze middag.

Mijn typologie heeft twee variabelen. Passieve versus actieve solidariteit op de horizontale lijn. En een sterk arbeidsethos, een sterk geloof in het belang van betaald werk – in Nederland wordt dat aangeduid als een calvinistisch arbeidsethos – versus een wat lossere arbeidsmoraal op de verticale lijn. Aldus krijgen we vier hokjes en ik begin in het hokje links boven: de klassieke verzorgingsstaat zoals we die in de jaren 60, 70 zagen ontstaan.

De verzorgingsstaat is, zoals dat in Nederland heet: een schild voor de zwakken. Mensen die hoogbejaard en kwetsbaar zijn. Chronisch zieken. Mensen met een fysieke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking. Mensen met een psychiatrische aandoening. Kinderen met ernstige leer- en gedragsproblemen. Zij allen werden in de verzorgingsstaat opgevangen en verzorgd. Vaak in gespecialiseerde instellingen. Kwetsbare ouderen kwamen terecht in verpleeg- en verzorgingshuizen. Mensen met fysieke aandoeningen kregen een aangepaste woning, of kwamen terecht in bijvoorbeeld een blindeninstituut.

Mensen met een psychiatrische aandoening of een verstandelijke beperking woonden in gespecialiseerde instellingen, vaak ergens buiten de stad in de duinen, de bossen of op de hei.

Kinderen met leer- of gedragsproblemen gingen naar het speciaal onderwijs waar ze in kleine klasjes les kregen van gespecialiseerde leerkrachten.

Het is goed om ons te realiseren dat de verzorgingsstaat niet *alleen* een schild was voor de zwakken. Een verzorgingsstaat is er ook voor de sterken, die er niet alleen voorstaan bij de zorg voor hun ouder wordende ouders en hun verstandelijke beperkte of psychiatrisch aangedane familieleden. In een verzorgingsstaat regelen we die zorg met z'n allen: we zijn allemaal *passief* solidair via het belasting- en premiebiljet. Een verzorgingsstaat betekent bovendien dat we op straat niet worden lastig gevallen door

bedelaars of verwarde mensen. De verzorgingsstaat helpt mensen die in de war zijn en zorgt dat behoeftige mensen in elk geval eten hebben, een bed voor de nacht en een dak boven hun hoofd. Het is heel erg prettig om in een land te leven waar dat alles goed geregeld is.

Een verzorgingsstaat is ten slotte ook nog een werkgelegenheidsproject. Sociaal werkers, helpenden, verzorgenden, activiteitenbegeleiders, opbouwwerkers en therapeuten hebben dankzij de verzorgingsstaat een betaalde baan. Zij doen werk wat zij in principe leuk of interessant en belangrijk vinden en dat betekent dat de kwetsbare burgers die van hun afhankelijk zijn ook niet de hele dag dankbaar hoeven te zijn.

Die verzorgingsstaat was betaalbaar op twee voorwaarden: ten eerste moesten de voorzieningen niet extreem luxe worden. We willen graag betalen voor ziekenzorg, voor begeleiding, verpleging en medische hulp, maar niet voor gouden kranen, of voor duur betaalde zorgbestuurders in chique kantoren. En ten tweede moesten mensen niet onnodig een beroep doen op uitkeringen of andere voorzieningen. Wie zichzelf kon onderhouden moest in principe aan het werk.

In de loop van de jaren zeventig-tachtig is er een beetje de klad gekomen in die verzorgingsstaat. We kwamen terecht in het hokje linksonder: de hangmatsamenleving. Voorzieningen werden te duur. Al die verplegenden, verzorgenden, activiteitenbegeleiders, sociaal werkers en opbouwwerkers kostten teveel. Mensen kregen te snel en te makkelijk een uitkering en sommigen vonden het leven met een uitkering eigenlijk ook wel best. Critici van de verzorgingsstaat betoogden dat passieve solidariteit onpersoonlijk was. Dat mensen door de verzorgingsstaat niet meer betrokken waren bij hun naasten. Dat er geen sociale cohesie meer was in de samenleving. En dus moest het anders. Vonden ze in Nederland.

En zo kwamen we terecht in de rechterkant van het kwadrant; in een samenleving met **actieve solidariteit**: een participatiesamenleving.

In die participatiesamenleving nemen we zo veel mogelijk afscheid van gespecialiseerde instellingen waarin mensen werden verzorgd. Verzorgingshuizen zijn in Nederland afgeschaft. Ouderen moeten zo lang mogelijk thuis blijven wonen en moeten daar worden verzorgd door hun volwassen kinderen, neven of nichten, burens en eventueel vrijwilligers. Pas in laatste instantie – als er echt medische dingen aan de hand zijn – kan een beroep worden gedaan op betaalde hulpverlening aan huis en pas in allerlaatste instantie kan men terecht in een verpleeghuis.

Een vergelijkbare aanpak wordt gevolgd met andere kwetsbare groepen. Kinderen met leer- en gedragsproblemen blijven in het reguliere onderwijs en worden daar zoveel mogelijk opgevangen door hun eigen leerkracht met hier en daar wat extra assistentie.

Mensen met een chronische psychiatrische aandoening worden zo min mogelijk opgenomen in een psychiatrische instelling. Ze wonen in gewone huizen, in gewone buurten en moeten zoveel mogelijk worden geholpen door hun ouders of andere familieleden en door medebewoners in hun buurt. Voor mensen met verstandelijke beperkingen geldt hetzelfde. Als er te weinig buurvrouwen, ouders en tantes beschikbaar zijn wordt er gezocht naar vrijwilligers: maatjes of buddy's die onbetaald willen optrekken met of omzien naar kwetsbare groepen.

De overgang van hangmat- naar participatiesamenleving confronteert burgers met een tweeledige opgave. Ten eerste moet iedereen aan het werk. Ziek, zwak, misselijk, gehandicapt of in de war? Geen gezeur, geen uitkering, gewoon de handen uit de mouwen. Op de fiets, in de bus en naar de baas. En ten tweede moet iedereen levenslang zorgen. Voor z'n kinderen, voor z'n ouders, voor kwetsbare familieleden, voor oudere of zieke buren of buurtbewoners en voor mensen met beperkingen in de eigen wijk.

Waar dat toe kan leiden hoorden we al een beetje in het verhaal van Malou van Hintum waar deze lezing mee begon. Voor veel mensen is dit een te zware combinatie. Zij bezwijken onder de druk. Maar laten we nog eens preciezer kijken wat de participatiesamenleving betekent voor een aantal groepen. Wat betekent het voor **mensen met beperkingen**?

Een paar jaar geleden moest ik een praatje houden bij een jubileum conferentie van Dennendal, een organisatie die hulp biedt aan mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. De zaal was voor een groot deel gevuld met cliënten en velen van hen begrepen zo ongeveer wel wat het nieuwe beleid zou gaan betekenen. Ze zouden weer veel meer en veel vaker afhankelijk worden van hun ouders. Net als jong volwassenen zonder verstandelijke beperking vonden ze dat helemaal geen prettig idee. Ze wilden zelfstandig zijn en zelfstandig betekende voor hen: *onafhankelijk van hun familie*, niet *onafhankelijk van de staat*, of *onafhankelijk van professionele hulpverleners*. Jante Schmidt, promovenda aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht, vroeg mensen met een beperking of een chronische ziekte hoe ze het vonden om te worden verzorgd door hun partner of door familieleden. Velen van hen worstelden daarmee. Ze vonden dat de relatie met hun partner veranderde van een partnerrelatie in een zorgrelatie en daar waren ze niet blij mee. Ze voelden zich schuldig omdat hun partner of hun familielid veel tijd kwijt was aan zorgen. Zelfs als familieleden graag zorgden voelden chronisch zieke mensen zich daar nog bezwaard over. Mijn collega Thomas Kampen citeert in zijn lectorale rede een onderzoek onder ALS patiënten, die leden onder hun ziekte maar ook onder de toenemende afhankelijkheid van hun familie. Een ALS-patiënt vertelt over haar

relatie met haar echtgenoot: vroeger kleeftte hij me uit op een seksuele manier. Nu is het net of ik een kind ben als hij me uitkleedt. Ik haat het elke minuut.

Als we in Nederland – en u in Vlaanderen – verder willen met de participatiesamenleving is het van groot belang dat mensen met beperkingen of chronische ziekten zich uitspreken over wat ze vinden van hulp door familie, vrienden en bureu.

Ook **senioren** moeten, naarmate zij hulpbehoevender worden, in de participatiesamenleving een beroep doen op hun familie. In eerste instantie is dat meestal hun partner, daarna hun volwassen kinderen of schoonkinderen, soms verdere familieleden, bureu of oude vrienden. Hier spelen voor een deel dezelfde dilemma's als bij mensen met beperkingen. Journaliste Yvonne Kroonenberg deed onderzoek naar oudere mensen en de volwassen kinderen die voor hen zorgen. Het mooie van haar boek is dat je eruit kunt leren dat mantelzorg voor beide partijen heel ingewikkeld is. Ik lees een stukje voor uit *Wees blij dat je ze nog hebt*.

De hulpeloosheid van oude mensen maakt ze kribbig. Bovendien trekken al die lieve mantelzorgers door het huis als Attila de Hun. Ze komen overal aan, ze verschonen het bed, ze sorteren de vuile was, ze hangen wc-rollen op, ze zien [...] de incontinentieluiers. Ze weten wat er op de bankrekening staat en waar de oude dagboeken liggen, de brieven van lang geleden. Niets blijft voor hen verborgen. Voor degenen die de verzorging ondergaan moet het wel lijken of ze niets meer te vertellen hebben, of alles wordt beoedeld door de nietsontziende handen van hun weldoeners.

Mantelzorgers denken dat ze louter goed doen en dat is meestal ook zo, maar ze worden door de ontvanger van al die weldaden nog wel eens gezien als een bezettingsleger. Mensen hebben kleine gewoontes. Ze gebruiken overdag een ander servies dan 's avonds of op zondag, ze leggen de houten lepels bij de blikopener, niet bij het bestek. Als die lieve schoondochter die drie keer in de week warm eten komt brengen de boel anders opbergt dan haar oude schoonmoeder dat gewend is, krijgt ze een snauw in plaats van dankbaarheid. Afhankelijke mensen proberen hun autonomie ook te redden door eisen te stellen. Dan hebben ze nog een beetje de regie.

'Wat ben je laat,' is de opmerking die professionele thuiszorgers iedere dag ten minste vijf keer te horen krijgen. [...] Daar trekt de thuishulp zich niets van aan, want die heeft een cursus Bejegening gevolgd. Daar leer je kalm en vriendelijk te blijven, al doet de cliënt nog zo lelijk. Maar voor familieleden, die geen diploma Omgang met Bejaarden hebben, is dat geklaag ondermijnend. Ze zijn met goede moed aan de mantelzorg begonnen, maar op een dag kunnen ze niet meer.

Voor ouderen speelt nog een ander dilemma. Velen van hen hebben gespaard tijdens hun werkende leven. Vaak was een deel van dat spaargeld bedoeld om leuke dingen te doen als men de pensioengerechtigde leeftijd had bereikt. De rest van het geld willen veel ouderen nalaten aan kinderen of kleinkinderen. In de hoogtijdagen van de verzorgingsstaat voelden we niet de noodzaak om te sparen voor zorg op onze oude dag. Daar betaalden wij en onze medeburgers immers belasting en premies voor. Ouderen die hun kinderen niet willen belasten met zorgtaken kunnen er in de participatiesamenleving

voor kiezen betaalde zorg in te huren op private basis. Dat gaat ten koste van de erfenis voor de kinderen. Voor heel rijke mensen maakt dat niet uit, maar voor mensen die altijd heel hard gewerkt hebben voor een relatief laag inkomen en daarvan hebben gespaard, is het treurig als zij hun geld niet kunnen nalaten aan hun kinderen of kleinkinderen.

Ten slotte vrouwen. Wat betekent de participatiesamenleving voor hen? Het is goed om ons te realiseren dat de verzorgingsstaat een grote hoeveelheid banen opleverde die vooral door vrouwen werden bezet. Ziekenverzorgende, activiteitenbegeleidster, sociaal werkster, opbouwwerkster, wijkverpleegkundige, creatief therapeut, muziektherapeut, docente in het speciaal onderwijs. In al deze functies treffen we ook mannen, maar vooral heel veel vrouwen. Het bezuinigen op de verzorgingsstaat – dat is nadrukkelijk doel van de overgang naar een participatiesamenleving – betekent voor veel vrouwen dan ook het verlies van hun baan. En precies op dat moment komt er een heleboel werk op ons af dat voortaan gratis moet worden gedaan: de zorg voor ouder wordende ouders en schoonouders, de zorg voor kwetsbare burens, voor mensen met beperkingen die in de wijk wonen, een grote hoeveelheid vrijwilligerswerk ... De optelsom is dan snel gemaakt. In de jaren vijftig, voordat we een volwaardige verzorgingsstaat hadden, deden getrouwde vrouwen ook al dit werk. Gratis en voor niets! Voor we het weten gaan we stappen terug zetten in die richting.

De burn out samenleving is in veel opzichten een recept voor ellende. Dat zie ik niet alleen; dat zien ook politici en gemeentelijke beleidsmakers en dus is er – naast de burn out samenleving – nog een tweede type participatiesamenleving dat we zien ontstaan in sommige Nederlandse gemeenten. Ik heb dat tweede type aangeduid als '**lief communisme**'.

Dat type samenleving begint met de erkenning dat er steeds minder betaald werk beschikbaar is. Heel veel dingen waar we vroeger voor betaalden vinden we tegenwoordig gratis op internet. Informatie. Muziek. Adviezen. Daar kun je je tegen verzetten – door alsnog te proberen om een verdienmodel te verzinnen voor internet diensten – maar je kunt ook toegeven aan die tendens en opschuiven in de richting van een ruileconomie. Er is geen betaalde baan voor jou maar je kunt wel goed koken. Oké, dan kook je een heel grote pan en laat daar mensen uit mee eten tegen een kleine vergoeding. Of mensen mogen mee-eten als ze in ruil daarvoor oud meubilair meenemen waar jij weer wat aan hebt.

Je kunt als gezin makkelijk toe met één inkomen als je je eisen naar beneden bijstelt. Dat kan betekenen dat je kiest voor de klassieke rolverdeling: man gaat naar zijn baas, vrouw zorgt voor de kinderen en doet daarnaast vrijwilligerswerk op school, mantelzorg voor de ouders en schoonouders, en oogjes houden op de buurt. Maar dat kan natuurlijk

ook andersom. Of je kunt allebei een beetje betaald werk doen en je verder nuttig en geliefd maken op onbetaalde basis. Je kunt nieuwe woonvormen verzinnen: ouder wordende burgers die bij elkaar gaan wonen in een doe-het-zelf verzorgingshuis en elkaar helpen om de kwalen van de oude dag te lijf te gaan. Of oudere burgers in een flat laten wonen met studenten die daar dan gratis mogen wonen op voorwaarde dat ze hand- en spandiensten verrichten voor hun burens. Als je die kant uitdenkt ligt het voor de hand dat je werklozen en andere uitkeringsgerechtigden niet gaat lastig vallen met een uitzichtloze sollicitatieplicht. Er is zat te doen voor uitkeringsgerechtigden, maar ze zullen er geen baan aan over houden. Heel logisch dat in diverse Nederlandse gemeenten wordt geëxperimenteerd met een basisinkomen.

Lief communisme. Het lijkt mij hanteerbaarder en beter verdedigbaar dan de burn out samenleving. Vooral voor ouderen klinkt dit type aanpak denk ik veel beter dan de burn out samenleving en mogelijk ook beter dan de verzorgingsstaat. De nieuwe vormen van ouderenzorg die in Nederland worden ontwikkeld – tijdig samen een wooncollectief vormen waar ouderen voor elkaar kunnen zorgen zolang dat gaat; samenwonen met studenten in een studentenflat/annex verzorgingsflat – klinken echt interessant en zijn voor velen mogelijk een goed alternatief voor het adagium van de burn out samenleving: zo lang mogelijk thuis, met hulp van familie en burens.

Maar een aantal problemen van de burn out samenleving spelen in dit kwadrant net zo goed. Ook in dit type samenleving zullen mensen met beperkingen of een chronische ziekte afhankelijk zijn van partners, familie, vrienden, burens en vrijwilligers. Kiezen voor veel meer onbetaald werk betekent ook dat partners weer financieel van elkaar afhankelijk zullen zijn, zoals vrouwen in de jaren vijftig. Ik vind dat belangrijke nadelen en ik vind het heel goed dat u hier in Vlaanderen over nadenkt, voor u verdere stappen zet in de richting van een participatiesamenleving. U zou bijvoorbeeld ook kunnen besluiten om de klassieke verzorgingsstaat te behouden. Laat ons in Nederland maar tobben met die participatiesamenleving en houd uw eigen verzorgingsstaat overeind.

