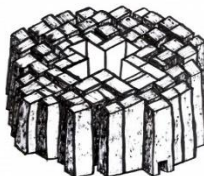


**Ruimte voor zorg:
Reflectie- en inspiratiekader de-institutionalisering**

Matthias Remmery
Griet Roets
Toon Benoot
Els Vervloesem
Vanessa Dermaut
Rudi Roose



Klankbordgroep

Claudia Claes
Clara De Ruyscher
Pascal De Decker
Karel De Vos
Koen Hermans
Tineke Schiettecat
Ann Van Hecke
Stijn Vandevelde
Sara Willems

Vignetschrijvers

Simon Allemeersch Griet Roets
Toon Benoot Tineke Schiettecat
Dries Cautreels Ann Van Hecke
Clara De Ruyscher Piet Vandenbussche
Karel De Vos Els Vervloesem
Vanessa Dermaut Sara Willems
Jean-Luc Kabergs

Opdrachtgever

Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)

1 december 2021

Inhoud

1.	Artikel 19 in het VN-verdrag als aanleiding: Opdrachtomschrijving.....	5
2.	Historische wortels van de-institutionalisering.....	6
2.1	<i>Segregatie: Cure</i>	6
2.2	<i>Van segregatie naar integratie: Care</i>	6
2.3	<i>Van segregatie via integratie naar inclusie: Support</i>	7
3.	Recente beleidshervormingen in Vlaanderen	9
3.1	<i>Inzetten op inclusieve en gemeenschapsgerichte zorg en ondersteuning via de vermaatschappelijking van de zorg</i>	9
3.2	<i>Inzetten op inclusieve en gemeenschapsgerichte zorg en ondersteuning via de persoonsvolgende financiering</i>	10
4.	Actuele uitdagingen omtrent de-institutionalisering.....	10
5.	Naar een alternatieve definitie van de-institutionalisering	12
5.1	<i>Dominante definitie van de-institutionalisering</i>	13
5.2	<i>Zorg en ondersteuning in de gemeenschap: Asylum without walls</i>	15
5.3	<i>De relevantie van een sociaal-ruimtelijk perspectief: Asiel verlenen en een thuis maken</i>	17
6.	Methodologie	19
6.1	<i>Strategieën van dataverzameling</i>	20
6.1.1	<i>Vignettes</i>	20
6.1.2	<i>Kwalitatieve interviews met aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning</i>	23
6.1.3	<i>Kwalitatieve interviews met belangenorganisaties</i>	27
6.2	<i>Strategieën van data-analyse</i>	28
7.	Onderzoeksbevindingen.....	29
7.1	<i>Differentiatie van locaties en woonzorgomgevingen</i>	29
7.1.1	<i>Ontmanteling van grootschalige zorgcampussen en decentralisering van het woonzorgaanbod: Geen nieuw fenomeen</i>	30
7.1.2	<i>Persoonsvolgende financiering als hefboom voor de (her)ontwikkeling en innovatie van woonzorgomgevingen</i>	32
7.1.3	<i>Bewuste keuze voor een locatie rijk aan capaciteit om zorg inclusief in te bedden</i>	34
7.1.4	<i>Synergie creëren met de omliggende woonomgeving: Nood aan sociaal-ruimtelijke omgevingsanalyse</i>	35

7.1.5	<i>Inclusieve in plaats van stigmatiserende identiteit van woonprojecten</i>	36
7.1.6	<i>Slimme ruimtelijke inbedding, architectuur en infrastructuur: Zuurstof geven aan zorg en inclusie</i>	37
7.1.7	<i>Een doelgroepspecifiek programma of een mix van publieke en inclusieve functies: Bewuste keuzes en proactieve samenwerking bij (her)ontwikkeling van woonzorginitiatieven</i>	40
7.1.8	<i>Nood aan interdisciplinaire en democratische samenwerking</i>	41
7.2	<i>Kwaliteitsvolle, gedifferentieerde en interprofessionele zorg en ondersteuning</i>	42
7.2.1	<i>Evenwicht zoeken tussen economische belangen, zorg efficiëntie en leefbaarheid: Op zoek naar kwaliteitsvolle vormen van collectiviteit</i>	43
7.2.2	<i>Cure, care en support: Het hokjesdenken voorbij via intersectorale partnerschappen</i>	46
7.2.3	<i>Samen een inclusief verhaal schrijven</i>	48
7.2.4	<i>Een proces van vallen en opstaan: Vertrouwen opbouwen ondanks concurrentiële positionering</i>	50
7.2.5	<i>Sociaal-ruimtelijk verankerde samenwerkingsverbanden: Lokale en regionale krachten en capaciteit bundelen</i>	51
7.2.6	<i>Innovatieve woonzorgarrangementen</i>	53
7.2.7	<i>Inclusie komt niet vanzelf: Personeelsomkadering en mandaat voor buurtgericht werken</i>	55
7.3	<i>Autonomie begrepen als inter-afhankelijkheid</i>	57
7.3.1	<i>Levenstransities en woonaspiraties</i>	58
7.3.2	<i>Institutionele cultuur en blijvende professionalisering: Naar een positief leefklimaat</i>	62
7.3.3	<i>Omgaan met pedagogische spanningsvelden</i>	65
7.3.4	<i>Horizontale of verticale organisatiestructuur: Relatieve autonomie voor woonzorgprojecten</i>	67
7.3.5	<i>Autonomie en inter-afhankelijkheid: In beweging blijven overheen sociaal-ruimtelijke relaties en locaties</i>	68
8.	<i>Een reflectie- en inspiratiekader voor zorgaanbieders in Vlaanderen: Werven van (her)ontwikkeling, innovatie en experiment</i>	72
8.1	<i>Een terugblik op de uitdagingen en ambities</i>	72
8.1.1	<i>Maatschappelijke uitdagingen</i>	72
8.1.2	<i>Ambities</i>	73
8.2	<i>Reflectie- en inspiratiekader de-institutionalisering: Werven van (her)ontwikkeling, experiment en innovatie</i>	75
8.2.1	<i>Werf 1: Complementariteit in relatie tot Quality of Life (QOL)</i>	75

8.2.2	<i>Werf 2: Differentiatie van locaties en woonzorgomgevingen</i>	77
8.2.3	<i>Werf 3: Kwaliteitsvolle, gedifferentieerde en interprofessionele zorg en ondersteuning</i>	82
8.2.4	<i>Werf 4: Autonomie begrepen als inter-afhankelijkheid</i>	84
8.3	<i>Naar een academische werkplaats Ruimte voor zorg</i>	86
	Bibliografie	87
	Bijlagen	98
	<i>Bijlage 1: Vignet Tania</i>	98
	<i>Bijlage 2: Vignet Suzanne</i>	101
	<i>Bijlage 3: Vignet Tom</i>	104
	<i>Bijlage 4: Vignet Gabrielle (en Antoinette en Roger)</i>	107
	<i>Bijlage 5: Vignet Marie</i>	111
	<i>Bijlage 6: Vignet Britney</i>	114
	<i>Bijlage 7: Vignet Olivier</i>	120
	<i>Bijlage 8: Vignet Isabelle</i>	125
	<i>Bijlage 9: Vignet Germaine</i>	127
	<i>Bijlage 10: Vignet Pieter</i>	131

1. Artikel 19 in het VN-verdrag als aanleiding: Opdrachtomschrijving

In 2009 ratificeerde België het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap, als opstap voor de substantiële realisatie van de rechten van mensen met een handicap (Harpur, 2012; Van Gool, 2014). Dit verdrag is legaal bindend en steunt op een maatschappelijk engagement van welvaartsstaten, die als samenleving de verantwoordelijkheid dragen om mensen met een handicap als volwaardige burgers in het maatschappelijke leven op te nemen (Buntinx & Schalock, 2010; Harpur, 2012). Dit uitgangspunt zit ook in artikel 19 van het VN-verdrag verweven. Hierin staat het recht van mensen met een handicap om onafhankelijk te leven en volwaardig deel van de samenleving uit te maken centraal, met als doel om hun inclusie in de samenleving te bevorderen (CRPD, 2017).

Op basis van artikel 19 in het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap, stelde de *European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care* (2019) recent een checklist op om de implementatie van dit artikel door de lidstaten van de Europese Unie na te gaan. Vandaag de dag fungeert de-institutionalisering in functie van inclusie en gemeenschapsgerichte zorg en ondersteuning ook als een sleutelbegrip in de ontwikkeling van beleid en praktijk voor mensen met een handicap in Vlaanderen (Departement van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2010, 2013). In die geest wil het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) nagaan hoe Vlaanderen werk maakt, en in de toekomst werk kan maken, van de-institutionalisering en inclusie voor mensen met een handicap. De focus ligt hierbij in het bijzonder op situaties van mensen met een handicap die doorgaans sterk risico lopen in een residentiële, institutionele context te *moeten* leven, veeleer dan in gemeenschapsgerichte arrangementen van zorg en ondersteuning te *kunnen* leven.

De checklist en andere relevante, internationaal gehanteerde documenten en richtlijnen worden om die reden ingezet om een reflectie- en inspiratiekader omtrent de-institutionalisering te ontwikkelen. Het doel van dit kader is tweeledig. Enerzijds is het een leidraad voor aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning om na te gaan welke stappen in het proces van de-institutionalisering reeds zijn gezet, welke leerkansen en knelpunten hierbij naar boven kwamen drijven, en welke stappen nog kunnen worden ondernomen. Anderzijds is het een instrument voor het VAPH om het proces van de-institutionalisering in het Vlaamse zorglandschap voor mensen met een handicap op te volgen en de rapportering hierover naar internationale organisaties te voeden.

De huidige focus op de-institutionalisering is echter niet nieuw (Gibson, 2001). Welke vorm die focus aanneemt en welke invloed die heeft op de positie van mensen met een handicap in de samenleving, hangt nauw samen met hoe er door de tijd heen naar zorg en ondersteuning voor mensen met een handicap werd gekeken (Dermaut, 2016; Dermaut, Vervloesem, Vandeveldde & Roets, 2021). Daarom gaan we allereerst in op historische ontwikkelingen in de zorg, die resulteren in hedendaagse opvattingen over de-institutionalisering. Op basis van die historische schets kan bovendien de vraag worden gesteld in hoeverre de dichotomie

tussen het gesegregeerd leven in residentiële, institutionele contexten en het inclusief leven in de gemeenschap, zoals in de checklist wordt gepromoot, te rijmen valt met de complexe uitdagingen die komen kijken bij de vormgeving aan wonen, zorg en ondersteuning voor de meest kwetsbare mensen met een handicap. Om die reden gaan we vervolgens dieper in op de complexiteit van de-institutionalisering in het huidige tijdsgewricht.

2. Historische wortels van de-institutionalisering

2.1 Segregatie: Cure

Uit internationaal en historisch onderzoek blijkt dat mensen met een handicap vanaf het einde van de 19de eeuw werden afgezonderd van de samenleving in grootschalige residentiële voorzieningen (Masschelein & Verstraete, 2012). Het onderliggende zorgparadigma was georiënteerd op *cure*. *Cure* staat voor een visie op zorg voor mensen met een handicap waarbij de focus sterk ligt op *genezen* en medisch-therapeutische behandeling. Dit resulteerde, ondanks het pedagogische optimisme, in een historische categorisering van specifieke doelgroepen en een intersectorale versnippering van gespecialiseerde zorg (Roets, Dean & Bouverne-De Bie, 2019). Architecturaal en ruimtelijk vertaalde dit zich in zorg die volgens een ziekenhuismodel georganiseerd werd in grootschalige residentiële voorzieningen (zogenaamde *asielen* of *instituten*), gelegen in de periferie van steden of dorpskernen. Vanwege de heilzame werking die van natuurlijke of groene omgevingen verwacht werd, werden deze voorzieningen gesitueerd in afgesloten of geïsoleerde domeinen, wat zorgafhankelijke burgers letterlijk afsneed van het sociale leven (Goffman, 1961). Architecturaal en ruimtelijk was het moderne asielgebouw, opgevat als een ziekenhuismodel, een belangrijk instrument voor de *genezing* (Masschelein & Verstraete, 2012).

2.2 Van segregatie naar integratie: Care

In de decennia na de conceptie van de verzorgingsstaat werd vanwege de internationale en maatschappelijke kritiek op de gebrekkige leefomstandigheden in residentiële voorzieningen een actief de-institutionaliseringproces gepromoot ten voordele van inclusieve en gemeenschapsgerichte zorg en ondersteuning (Stevens 2004; Taylor, 2005; Mansell, 2006; Bylov, 2006; Johnson & Traustadóttir, 2005; McConkey & Collins, 2010; Van Gennep & Ruigrok, 2002). Vanaf de jaren '60 ontstond er namelijk scherpe kritiek op de schending van de rechten van mensen met een handicap in de residentiële zorg, onder meer onder impuls van belangenbehartiging door ouders en mensen met een handicap zelf (Roets, 2008; Roets & Goodley, 2008). Ook Goffmans (1961) kritiek op zogenaamde *asielen* of *totale instituties*, die resulteerden in het segregeren van het anders-zijn bij mensen met een handicap, is tekenend voor dit tijdsgewricht. Hij wees hierbij op het dehumaniserende effect van totale instituties of asielen, waarbij mensen met een handicap vanuit een deficitair en medisch-therapeutisch denken als patiënten en objecten van zorg werden benaderd en behandeld (Van Gennep, 2000). Dit leidde tot voorgestructureerde en op routines gebaseerde zorg voor mensen met een handicap die in grootschalige residentiële voorzieningen werd ingericht, georganiseerd volgens een ziekenhuismodel en van de samenleving afgezonderd om de veiligheid van de patiënten en de samenleving te kunnen garanderen (Goffman, 1961; Masschelein & Verstraete, 2012; Wuyts, 2005). De totale instituties of asielen van toen werkten dan ook de

maatschappelijke segregatie, isolatie en stigmatisering van mensen met een handicap in de hand (Goffman, 1961; Masschelein & Verstraete, 2012; Van Gennep, 2000; Wuyts, 2005). Het besef ontstond dat het asiel of instituut was ontworpen voor personen die als afwijkend van de maatschappelijke norm werden beschouwd, wat in grote mate de publieke houding tegenover hen bepaalde, hun identiteit als gelijkwaardige burgers in onze samenleving negatief beïnvloedde, en leidde tot stigmatisering (Masschelein & Verstraete, 2012). In diezelfde periode wees Foucault (1961) op het belang van het medisch-therapeutisch machtsapparaat in de opkomst van instituten. Het ingrijpen op de vrijheid van het individu leidde tot het uitoefenen van professionele macht, controle en beheersingsdrang, wat de intentie om zorg en ondersteuning te bieden aan mensen met een handicap dreigde te ondermijnen.

Het zorgparadigma verschoof onder die impuls van de-institutionalisering gaandeweg van *cure* naar *care*, gebaseerd op een paradigma van integratie in de samenleving (Van Gennep & Ruigrok, 2002). Die shift in denken kreeg vanuit een normalisatieprincipe gestalte, wat wil zeggen dat mensen met een handicap de kans moesten krijgen om een plaats in het *normale* leven te verwerven, en in een zo gewoon mogelijke leef- en woonomgeving te functioneren (Van Gennep, 2000; Vanderplasschen et al., 2006). Die opvatting van de-institutionalisering verwijst naar het ontmantelen van grootschalige, residentiële voorzieningen, waarbij gestreefd wordt naar het organiseren van zorg en ondersteuning in de gemeenschap, variërend van kleinschalige groepswoningen tot zelfstandige woningen (Van Loon, 2005, 2021). De logica van zorg en ondersteuning ligt hierbij op het aanleren van sociale attitudes en vaardigheden, het vermijden van een stigmatiserende identiteit van het anders-zijn, en het zoveel mogelijk integreren van mensen met een handicap in het gewone leven (Van Gennep, 2000; Vanderplasschen et al., 2006). Dit perspectief op zorg en ondersteuning bleef echter niet van kritiek gevrijwaard, en werd vanuit het paradigma van inclusie verder geheroriënteerd.

2.3 Van segregatie via integratie naar inclusie: Support

Vanaf de jaren '80 verschoof de zorglogica naar een paradigma van inclusie en kwaliteit van leven, opgevat als een *support*-denken en als een uitdaging voor de samenleving om respect voor diversiteit in sociale interacties te ontwikkelen (Hughes, 2002; Winance, 2007). Steunend op de kritiek dat het normalisatieprincipe te sterk de klemtoon legde op het conformeren van mensen met een handicap aan wat in de samenleving als maatschappelijke norm werd beschouwd en deze benadering weinig rekening hield met hun eigenheid, ontwikkelde er zich een shift naar een burgerschapsdenken (Van Gennep, 1997, 2000; Vanderplasschen et al., 2006). Personen met een handicap dienden als volwaardige burgers met krachten, sterktes en mogelijkheden te worden benaderd, die op dezelfde rechten en plichten als anderen aanspraak kunnen maken (Vanderplasschen et al., 2006). Het doel was om de inclusie van mensen met een handicap te stimuleren door de samenleving aan hun zorgvragen en aspiraties aan te passen in plaats van omgekeerd, zoals in het normalisatieprincipe zat vervat (Van Gennep, 2000). Dit resulteerde in het verder werk maken van inclusief leven, wonen, en werken via een uitbreiding en differentiatie van kwalitatieve, ambulante, toegankelijke zorg en ondersteuning in de gemeenschap, onder meer via sociale huisvesting en begeleid wonen (Mansell, 2006; Johnson & Traustadóttir, 2005).

In de Verenigde Staten, Groot-Brittannië en de Scandinavische landen werd de organisatie van residentiële zorg voor mensen met een handicap gaandeweg zoveel mogelijk verlaten (Van Loon, 2005, Venema, 2016). Andere landen, zoals België, Nederland en Ierland, promootten inclusieve en gemeenschapsgerichte zorg, maar residentiële zorg bleef in belangrijke mate bestaan (EIDRN, 2003). Gedurende de voorbije decennia hanteerde de residentiële zorg (zowel de zorg voor mensen met een handicap als de jeugd- en de ouderenzorg) in Vlaanderen in belangrijke mate het referentiekader van *Quality of Life* (QOL) om het proces van de-institutionalisering verder te onderbouwen en te evalueren (zie voor internationale inzichten Van Gennep & Ruigrok, 2002; Den Daas, Nakken, Smrkovsky & Van der Struik, 2007; Mansell, 2006; Mansell & Beadle-Brown, 2010; Kilroy, Egan, Walsh, McManus & Sarma, 2015).

In het referentiekader staat kwaliteit van leven centraal als een begrip dat een ruimere invulling vraagt dan kwaliteit van zorg. Het concept van kwaliteit van leven focust immers op de kwestie wat mensen met een handicap zelf als wenselijk, belangrijk of betekenisvol in hun leven ervaren (Maes & Claes, 2016; Schalock & Verdugo, 2002). In het concept van kwaliteit van leven staat dus in beginsel het perspectief van mensen met een handicap op hun leven centraal (Maes & Claes, 2016; Schalock & Verdugo, 2002). Vertrekkend vanuit dit uitgangspunt wil het concept van kwaliteit van leven als een referentiekader en inclusietoets fungeren om na te gaan welke mogelijkheden kunnen worden vooropgesteld om de kwaliteit van leven van mensen met een handicap te garanderen en te verbeteren (Maes & Claes, 2016). Schalock en Verdugo (2002) stellen op basis van een analyse van de internationale literatuur vast dat er hierbij met acht domeinen rekening moet worden gehouden: persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, rechten, materieel welbevinden, emotioneel welbevinden en fysiek welbevinden. Het QOL-referentiekader wordt bij de implementatie zowel vanuit een objectieve als subjectieve benadering vormgegeven. De objectieve benadering wordt aan de hand van checklists en kwantitatief onderzoek opgebouwd, terwijl de subjectieve benadering focust op processen van betekenisverlening bij voorzieningen en zorgprofessionals in een poging het perspectief van mensen met een handicap in beeld te houden. In die geest is het relevant te verwijzen naar het gebruik van de *Personal Outcome Scale* (POS) in het Vlaamse zorglandschap voor mensen met een handicap om via kwantitatieve en kwalitatieve data inzichten in de sterkere en zwakkere aspecten van hun kwaliteit van leven te verwerven (Van Loon, Claes, Van Hove & Schalock, 2010). De POS dient dan als basis om de zorg en ondersteuning voor mensen met een handicap in relatie tot de verschillende domeinen van het QOL-referentiekader te bevorderen (Claes, Van Hove, Van Loon, Vandeveld & Schalock, 2010).

Hoewel sociale inclusie en interpersoonlijke relaties dus wezenlijke dimensies van iemands kwaliteit van leven uitmaken, toont zowel internationaal onderzoek als onderzoek in Vlaanderen aan dat die aspecten in praktijken van zorg en ondersteuning, ondanks alle goede intenties bij de implementatie van het QOL-referentiekader, nog vaak onderbelicht blijven of op de achtergrond verdwijnen (zie voor internationale inzichten McConkey, Abbott, Noonan-Walsh, Linehan & Emerson 2007; McConkey & Collins, 2010). In die geest is Vlaanderen een regio waarin onderzoek de trage respons tot de-institutionalisering aantoonde, weliswaar te

begrijpen als de ontmanteling van residentiële zorgvoorzieningen (Roets & Van Hove, 2003; De Waele et al., 2005; De Rooij et al., 2012; Sercu & Bracke, 2016; Van Malderen et al., 2016; Levrouw et al., 2018; Swerts et al., 2019; Maenhout et al., 2020; Roets et al., 2020).

Nochtans is sociale inclusie meer dan de ontmanteling van residentiële voorzieningen. Recent internationaal onderzoek brengt het concept *context* in relatie met het QOL-referentiekader, en wijst op de wederkerige en interafhankelijke impact van contextvariabelen op QOL-uitkomsten (Schalock et al., 2020). De afstemming tussen QOL en de multiperspectivistische, veranderbare en interafhankelijke contextvariabelen toont de complexiteit en dynamiek aan, waarin veranderingsstrategieën moeten worden ingezet (Schalock et al., 2020). Een contextuele analyse van de factoren die verandering ten aanzien van QOL faciliteren, dan wel afremmen komt hier op de voorgrond. Het is een belangrijke uitdaging om contextvariabelen te operationaliseren en te identificeren als belangrijke predictoren, waarbij context en betekenisverlening verweven zijn (Shogren et al., 2014).

3. Recente beleidshervormingen in Vlaanderen

Recent hebben de ministers van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Jo Vandeurzen (2010-2019) en Wouter Beke (2020) beleidshervormingen doorgevoerd om verder werk te maken van de-institutionalisering in functie van inclusieve en gemeenschapsgerichte zorg en ondersteuning (Departement van Welzijn, Volksgezondheid en Gezinszaken, 2010, 2013). De beleidshervormingen focussen op twee met elkaar gerelateerde foci: (1) de vermaatschappelijking van de zorg en (2) de persoonsvolgende financiering

3.1 Inzetten op inclusieve en gemeenschapsgerichte zorg en ondersteuning via de vermaatschappelijking van de zorg

Deze transitie impliceert een veranderende relatie tussen formele en informele zorg, gebaseerd op de verwachting dat familieleden, burens en vrijwilligers in toenemende mate verantwoordelijkheid nemen in het verlenen van zorg en ondersteuning (zie voor deze ontwikkeling in andere Westerse landen Kwekkeboom, 2010; Grootegoed, Broer & Duyvendack, 2013; Koster, 2014; Van der Veen & Duyvendack, 2014; Dean, 2015). In die geest steunt de vermaatschappelijking van de zorg op het principe dat mensen met een handicap eerst een beroep op zorg en ondersteuning van hun informele netwerk moeten doen, alvorens ze op gespecialiseerde zorg en ondersteuning kunnen overschakelen (Dewaele et al., 2015). Vandeurzen (2013) stelt dat de vermaatschappelijking van de zorg op die manier mogelijkheden aanreikt *“om naar een meer zorgzame en warme samenleving te evolueren”* (p. 4) waarin iedereen, ongeacht zijn kwetsbaarheden, aan de verschillende dimensies van het alledaagse leven in de samenleving kan participeren (Van Den Heuvel, 2014).

Uit internationaal onderzoek blijkt echter dat een gedeelde verantwoordelijkheid tussen formele en informele zorg wenselijk is om de kwaliteit van leven en de rechten van mensen met een handicap te vrijwaren en substantieel te realiseren. Een verdeelde verantwoordelijkheid kan namelijk leiden tot een overbelasting van de draagkracht van de informele zorgverleners, waardoor de kwaliteit van zorg zwaar onder druk komt te staan (Kal,

2001; Morel, 2007; Devisch, 2013; Koster, 2014). Ook in Vlaanderen wijst het recente onderzoek van de Vereniging voor Personen met een Handicap (VFG), dat peilt naar de beleving van persoonsvolgende financiering bij gebruikers en hun vertegenwoordigers, op de risico's die verbonden zijn aan een eenzijdig beroep doen op informele zorgverleners (Van Puyenbroeck, Wilson, Van Den Eede & Claes, 2019). Zo gaf meer dan de helft van de bevraagde mantelzorgers aan overbelast te zijn en nood te hebben aan aanvullende, professionele zorg en ondersteuning om hun rol als mantelzorger te kunnen blijven vervullen (Van Puyenbroeck et al., 2019).

3.2 Inzetten op inclusieve en gemeenschapsgerichte zorg en ondersteuning via de persoonsvolgende financiering

Deze hervorming startte in de zorg voor mensen met een handicap met de bedoeling om de krijtlijnen van dit systeem op termijn ook te implementeren in de jeugd- en ouderenzorg. Persoonsvolgende financiering impliceert een verschuiving van aanbods- naar vraaggestuurde zorg waarbij voorzieningen niet langer direct met publieke middelen gefinancierd worden door de overheid, maar indirect via persoonsvolgende financiering die rechtstreeks bij mensen met een handicap en hun netwerk terecht komt (Benoot, Dursin, Verschuere & Roose, 2020; Roets et al., 2020; zie voor deze ontwikkeling in andere Westerse landen Dowse, 2009; Mladenov, 2012).

Het uitgangspunt is om mensen met een handicap en hun netwerk meer inspraak te geven in hun zoektocht naar geschikte zorg en ondersteuning op maat van hun zorgvragen en aspiraties (Hansen, 2013). De invoering van persoonsvolgende financiering gaat in principe dus hand in hand met het realiseren en stimuleren van de autonomie en zelfbeschikking van mensen met een handicap, vertrekkend vanuit het gegeven dat ze volwaardige burgers zijn, die de regie van hun leven in eigen handen kunnen nemen (Benoot et al., 2020). In die geest is persoonsvolgende financiering *“naast een financieringstechniek vooral een nieuwe invulling van burgerschap, sociaal rechtvaardige zorg en ondersteuning voor mensen met een handicap”* (Benoot, 2021).

Bijgevolg is de invoering van persoonsvolgende financiering in Vlaanderen een hefboom om verder werk te maken van de-institutionalisering, inclusie en vermaatschappelijking. Deze omwenteling vergt immers van residentiële voorzieningen dat ze inventieve en sociaal-economisch verantwoorde strategieën ontwikkelen om een aantrekkelijk zorg- en ondersteuningsaanbod te ontwikkelen voor mensen met een handicap. Door de verschuiving van aanbods- naar vraaggestuurde zorg dienen voorzieningen zich als sociale ondernemers te profileren om een op de persoonlijke noden, behoeften en wensen afgestemd aanbod te creëren voor gebruikers met persoonsvolgende financiering (De Ruyscher et al., 2017).

4. Actuele uitdagingen omtrent de-institutionalisering

Tijdens de huidige implementatie van deze hervormingen blijven er, ondanks alle inspanningen van een grote diversiteit aan maatschappelijke actoren in Vlaanderen (zoals beleidsmakers, zorgverleners en professionals, belangenbehartigingsorganisaties,

ouderinitiatieven, enzovoort), toch complexiteiten bestaan met betrekking tot de-institutionalisering en het streven naar meer inclusieve en gemeenschapsgerichte zorg en ondersteuning in Vlaanderen (Dewaele et al., 2015; Roets, Vandekinderen & De Stercke, 2018). Kortom: inzetten op de-institutionalisering, inclusie en vermaatschappelijking is dus geen evidente, maar een ambigue en ambivalente uitdaging.

Het maatschappelijke debat in Vlaanderen, maar ook recent internationaal onderzoek, wijst immers op een tweedeling in het beleid, wanneer dat geïmplementeerd wordt. Enerzijds wordt een inclusiebeleid ontwikkeld (gebaseerd op een *support*-denken) voor mensen met een handicap die hun noden, behoeften en wensen kenbaar kunnen maken, rechten kunnen claimen, zorg kunnen inkopen en beheren. Anderzijds ontstaat ongewild een zorgbeleid voor een restgroep van mensen met een handicap die niet aan deze eisen kunnen voldoen (gebaseerd op *cure* en *care* als onderliggende zorgparadigma's) (Williams, 2001; Dermaut, 2016). Uit onderzoek blijkt dat voornamelijk mondige mensen met een handicap, die hun noden, behoeften en wensen helder kunnen formuleren en hiervoor een beroep kunnen doen op een uitgesproken netwerk, sneller en beter op persoonsvolgende financiering aanspraak kunnen maken (Benoot, Dursin, Verschuere & Roose, 2017; Van Puyenbroeck et al., 2019). De personen met de zwaarste ondersteuningsnood dreigen bij de implementatie van de beleidsaccenten dan ook uitgesloten te worden van de inclusiegedachte. De zwaarste ondersteuningsnood wordt immers in de oorspronkelijke beleidsnota gedefinieerd als de situaties waarin “*de ernst van de handicap in (praktisch) alle situaties de draagkracht van de omgeving overschrijdt*” (Departement van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2010, p. 23).

Die problemen blijken zich vooral te situeren bij de meest kwetsbare mensen met een handicap. De frequente interactie van verschillende indicaties van kwetsbaarheid leidt tot blijvende uitdagingen omtrent de-institutionalisering op diverse terreinen van beleid en praktijk (Benoot et al., 2017; Hermans, Dubois & Vanroose, 2019; Schiettecat et al., 2019; Van Puyenbroeck et al., 2019). Het gaat hier doorgaans om mensen met een handicap:

- die een hoge zorgafhankelijkheid hebben en in belangrijke mate intensieve, langdurige, en medisch georiënteerde zorg nodig (blijven) hebben (bijvoorbeeld ouder wordende mensen met een handicap, ouderen die handicaps verwerven, mensen met meervoudige handicaps)
- die niet uitgesproken mondig zijn en niet zonder meer aan de verwachting van onafhankelijkheid en zelfdeterminatie kunnen voldoen (bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke handicap of psychische problemen die niet zonder ondersteuning zelfstandig zorg kunnen inkopen en managen)
- die een meervoudige problematiek ervaren, en door de omgeving als niet-aanbare burgers worden beschouwd vanwege onder meer gedrags- en emotionele problemen, wegloupedrag, agressie, automutilatie, criminele feiten, overlast, enzovoort
- die geen sterk, mondig, aanwezig of ondersteunend sociaal en informeel zorgnetwerk hebben die samen met hen de zorg kan claimen, vormgeven, inkopen en managen
- die de gevolgen ondervinden van de toenemende armoede en sociale ongelijkheid in onze samenleving, en die ontoereikende hulpbronnen hebben om te voorzien in alle noodzakelijke levenskosten (bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke handicap of

psychische of lichamelijke handicap die in sociale huisvesting of dak- en thuisloosheid terecht komen). Bij de implementatie van de persoonsvolgende financiering leven op dit vlak ook problemen, aangezien een persoonsvolgend budget niet ingezet kan worden om te coveren voor noodzakelijke levenskosten (huisvesting, mobiliteit, vrije tijd, enzovoort), waardoor dit inclusie voor veel mensen met een handicap verhindert.

Bijgevolg komt een aanzienlijk aantal mensen met een handicap nog steeds, al dan niet blijvend, in een residentiële voorziening terecht (Roets, Dean & Bouverne-De Bie, 2019; Roets et al., 2020). Uit onderzoek blijkt overigens dat de mensen met de hoogste zorgafhankelijkheid doorgaans de laatsten zijn om residentiële voorzieningen te verlaten, maar ook de eersten zijn om terug in residentiële voorzieningen te worden opgenomen (Mansell, 2006). Dit verschijnsel wordt ook wel *re-institutionalisering* genoemd, en is onder meer te wijten aan een tekort aan kwalitatieve en toegankelijke zorg en ondersteuning in de gemeenschap die op hun noden, behoeften en aspiraties zijn aangepast (Priebe, 2004; Fakhoury & Priebe, 2007). Bijgevolg komen de leefbaarheid en de dynamieken van samenleven in residentiële voorzieningen onder druk te staan, zo ook voor de professionals die er werken.

Die vaststelling lijkt ook bevestigd te worden in de door de *European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care* ontwikkelde checklist (2019), waarin verwezen wordt naar mensen met een handicap die groter risico lopen op institutionalisering vanwege de volgende aspecten: kind of jongere zijn met een handicap, mensen met een handicap en psychische problemen, mensen met een handicap die ouder worden en zijn, en mensen met een handicap die in onderbescherming en (verborgen) dak- en thuisloosheid terecht komen. De meest kwetsbare mensen met een handicap blijven ook in Vlaanderen vaak beroep doen op de bestaande residentiële zorg, onder meer omdat hun persoonsvolgend budget hun kosten voor zorg en ondersteuning covert, maar vaak niet toereikend is om in noodzakelijke woon- en levenskosten te voorzien (Benoot et al., 2020).

5. Naar een alternatieve definitie van de-institutionalisering

Volgens het *Committee on the Rights of Persons with Disabilities* (2017) impliceert het recht van mensen met een handicap om onafhankelijk te leven en volwaardig deel uit te maken van de samenleving ook een focus op de-institutionalisering. Hoewel de-institutionalisering actueel ook in Vlaanderen een heet hangijzer is in beleid en praktijk voor mensen met een handicap, is het van belang om vast te stellen dat deze term niet eenduidig en rechtlijnig gedefinieerd wordt (Departement van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2010, 2013). De-institutionalisering kreeg door de jaren heen immers verschillende betekenissen toegekend, die als lagen over elkaar blijven voortbestaan (Gibson, 2001).

Nadenken over wat de-institutionalisering inhoudt en kan inhouden, vraagt bijgevolg dat we stilstaan bij de dominante definitie van de-institutionalisering en deze opvatting als een gecontesteerd begrip beschouwen. In wat volgt, gaan we op zoek naar een alternatieve

definitie van de-institutionalisering, vertrekkend vanuit een sociaal-ruimtelijk perspectief op zorg en ondersteuning.

5.1 Dominante definitie van de-institutionalisering

Uit de hierboven geschetste geschiedenis blijkt dat de dominante opvatting van de-institutionalisering vooral begrepen wordt als het ontmantelen van residentiële voorzieningen en het streven naar een ambulante (re)organisatie van zorg en ondersteuning in de gemeenschap. Dit blijkt onder meer op basis van hoe de *European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care* (2019) de-institutionalisering benadert. In relatie tot het recht van mensen met een handicap om onafhankelijk te leven en volwaardig deel uit te maken van de samenleving, maakt de checklist namelijk een strikt onderscheid tussen wonen, zorg en ondersteuning in de gemeenschap als inherent positief en inclusief, en wonen, zorg en ondersteuning in residentiële, institutionele contexten als inherent negatief en gesegregeerd. Dit onderscheid wordt aan de hand van drie topics in de checklist verankerd: (1) *location* (verwijzend naar de leef- en woonomgeving van mensen met een handicap), (2) *control over person's life* (verwijzend naar de autonomie en zelfdeterminatie van mensen met een handicap), en (3) *style of service* (verwijzend naar de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg en ondersteuning voor mensen met een handicap) (EEGTICC, 2019). De checklist staat integraal op de volgende pagina afgebeeld.

Steunend op de krijtlijnen van artikel 19 van het VN-verdrag en de hieruit voortvloeiende checklist definieert de *European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care* (2012) de-institutionalisering als een proces waarbij residentiële, institutionele settings worden gesloten. Het uitgangspunt hierbij is dat het leven en wonen in residentiële voorzieningen isolatie of segregatie in de hand werken, omdat die settings er niet in slagen om kwalitatieve zorg en ondersteuning aan te bieden, en zodoende vaak de rechten van mensen met een handicap schenden. Op basis van deze opvatting van de-institutionalisering, wordt het ontmantelen van residentiële voorzieningen idealiter gecombineerd met het ontwikkelen van kwalitatieve en toegankelijke zorg en ondersteuning in de gemeenschap, die flexibel op de noden, behoeften en aspiraties van mensen met een handicap kan inspelen. Het doel hiervan bestaat eruit om hun recht om onafhankelijk te leven en volwaardig deel uit te maken van de samenleving te waarborgen, en zodoende hun kwaliteit van leven te bevorderen (CRPD, 2017; EEGTICC 2012).

	Inclusion in the community	Institution
Control over person's life	<p>The person decides based on personal preferences.</p> <p>Enough services on offer to be able to choose from, including personal assistance.</p> <p>Funding that goes to the person, rather than to service provider.</p> <p>Support in making the decision.</p> <p>Peer support for empowerment and to facilitate decision making.</p>	<p><i>Person cannot choose where and with whom they will live.</i></p> <p><i>Person's life subjected to service requirements and/or to routine/regime.</i></p> <p><i>Staff decides about what, when will a user do a certain thing.</i></p> <p><i>"Choice" limited to deciding between a limited number of options on offer.</i></p> <p><i>Not supported to make decisions, including not having access to support and living arrangements of one's choice, or to change these.</i></p> <p><i>Support is limited to basic needs, does not enable active participation.</i></p>
Location	<p>A person lives in regular housing, such as in an apartment block or a house.</p> <p>Housing is separated from support, allowing the person to move without losing their support package.</p> <p>A person travels to work, school, etc. and they do not have everything in the same place.</p>	<p><i>Housing and daily activities in same location.</i></p> <p><i>Housing located in an area segregated from the rest of society (by distance, by wall) and/or located in a hospital-like building.</i></p>
Style of service	<p>Individualised in terms of focus on individual personal needs and preferences.</p> <p>Of different intensity, ranging from 24 hours per day, to several hours per week, depending on each individuals needs and requirements.</p> <p>Focused on establishing and maintaining person's social roles (employment, family, friends, etc.).</p> <p>Utilising mainstream services.</p>	<p><i>Group-based provision of service (same type of activity at same time regardless of person's needs or preferences).</i></p> <p><i>Focused on medically-defined needs.</i></p> <p><i>Substituting mainstream services with segregated alternatives within the institution.</i></p>

Figuur 1: Checklist inclusion in the community - institution (EEGTICC, 2019, p. 16)

Niettemin is de onderliggende historische logica van waaruit wordt gedacht en gehandeld om dit proces te kenteren opvallend. Er wordt vanuit gegaan dat de-institutionalisering voornamelijk moet worden begrepen als het ontmantelen van het architecturale en ruimtelijke karkas van residentiële, institutionele settings, dat historisch gezien nog vaak aan het dominant geworden ziekenhuismodel gestalte geeft. Residentiële leef- en woonomgevingen zijn immers – vanwege historische opvattingen, in combinatie met de tijd die verstrijkt vooraleer ze aan renovatie toe zijn – nog vaak in grootschalige, van de samenleving gesegregeerde voorzieningen en locaties georganiseerd. Ook op het vlak van zorglogica's en -paradigma's blijven die voorzieningen, ondanks alle goede intenties, de gevolgen dragen van de historische categorisering en de verbijzondering van specifieke doelgroepen. Mensen met een handicap werden immers op basis van een medische oriëntatie gecategoriseerd als *afwijkend* van de maatschappelijke norm en bijgevolg op basis van hun gelijkaardige beperkingen afgezonderd van de samenleving in homogene doel- en leefgroepen in residentiële voorzieningen (Carey, 2003). Historisch gezien ligt hier ook de basis voor de intersectorale versnippering van hooggespecialiseerde zorg, die ontwikkeld werd om tegemoet te komen aan specifieke doelgroepen in afzonderlijke werkvelden. Dit leidt tot op vandaag nog vaak tot een gebrek aan ervaren levenskwaliteit voor mensen met een handicap (zie voor inzichten in de Vlaamse context Van Malderen, 2016; Levrouw et al., 2018; Swerts et al., 2019; Maenhout et al., 2020).

5.2 Zorg en ondersteuning in de gemeenschap: Asylum without walls

De *European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care* (2019) beschouwt een instituut of institutionele setting als een plaats (1) waar mensen met een handicap worden verplicht om samen te leven, of van de samenleving worden geïsoleerd of gesegregeerd in een residentiële voorziening, (2) waar ze een gebrek aan controle over hun leven of alledaagse beslissingen ervaren, en (3) waar de belangen van het instituut voorrang dreigt te krijgen op de noden en de leefwereld van de bewoners (Beadle-Brown, Mansell & Kozma, 2007; Murphy & Bantry-White, 2021).

In het licht hiervan stelt de Nationale Hoge Raad Personen met een Handicap (2018) dat een instituut of institutionele setting niet noodzakelijkerwijs door de grootte of de vormgeving van het gebouw wordt gekenmerkt, of door het aantal mensen dat er verblijft, maar wel door een gebrek aan autonomie, zelfbeschikking en participatie aan de samenleving (Claes, De Schauwer & Van Hove, 2013; CRPD, 2017; EEGTICC, 2019). Wat dergelijke leef- en woonomgevingen typeert, heeft dus niet alleen betrekking op de aard van de architecturale en ruimtelijke inbedding van zorg en ondersteuning, maar ook op een institutionele, professionele cultuur met voorgestructureerde logica's en opvattingen over zorg en ondersteuning (De Vos, 2015; CRPD, 2017; EEGTICC, 2019; Murphy & Bantry-White, 2021; NHRPH, 2018). In die zin kunnen bijvoorbeeld kleinschalige leef- en woonomgevingen, waar een beperkt aantal mensen met een handicap in de gemeenschap samenwoont, ook over een dergelijke institutionele, professionele cultuur beschikken.

Personen met een handicap die zelfstandig in een huis wonen, kunnen eveneens kampen met een tekort aan kwalitatieve en toegankelijke zorg en ondersteuning in de thuisomgeving, met

als gevolg dat ze moeilijk hun plaats vinden en niet gerespecteerd worden als subjecten in sociale relaties of interacties (Beadle-Brown et al., 2007; Bredewold, Tonkens & Trappenburg, 2016; CECHR, 2012). Hierdoor kunnen ook burgers met een handicap toch afgezonderd van de samenleving leven en als object van zorg benaderd worden, ook al leven en wonen ze in de gemeenschap. Dit verschijnsel wordt *institutionalisation at home* genoemd en toont aan dat fysiek in de gemeenschap aanwezig zijn niet automatisch tot inclusie leidt (CECHR, 2012; Vervliet et al., 2019).

Die bevinding wordt onder meer door onderzoek van Chowdhury en Benson (2011) in de verf gezet. Ze kwamen tot de conclusie dat personen met een verstandelijke handicap die fysiek in de gemeenschap zijn geïntegreerd doorgaans niet de ondersteuning kregen om, of de ervaring genoten van er echt bij te horen. Wonen in de gemeenschap betekent dus niet dat mensen met een handicap substantieel een beroep kunnen doen op algemene voorzieningen die er voor iedereen zijn, noch dat ze waardevolle relaties kunnen aangaan met anderen en volwaardig deel kunnen uitmaken van de samenleving (Beadle-Brown et al., 2007; Chowdhury & Benson, 2011). De mate waarin wonen in de gemeenschap al dan niet een positieve invloed heeft op de inclusie en de levenskwaliteit van mensen met een handicap, is daarnaast mee afhankelijk van de specifieke ruimtelijke context waarin mensen terechtkomen. Zeer bepalend zijn bijvoorbeeld de leefbaarheid en de aanwezigheid van maatschappelijke hulpbronnen op bepaalde plekken. Zo bestaan er aanzienlijke verschillen tussen wonen in een sociale woonwijk in een stadscentrum, of in een dure villawijk in een dorp met beperkte basisvoorzieningen, of in een afgelegen woonwijk ver van alles en iedereen. Uit die studies kan dan ook worden geconcludeerd dat wonen in de gemeenschap meestal wel leidt tot een hogere score op het vlak van kwaliteit van leven, maar eerder zelden tot inclusie (Beadle-Brown et al., 2007; Bredewold et al., 2016; McConkey & Collins, 2010). Er wordt overigens vrijwel unaniem vastgesteld dat het inclusieproces op alle vlakken het minst succesvol is voor mensen met een handicap die een complexe, meervoudige problematiek en een grote ondersteuningsnood met zich meedragen (Mansell, 2006). Uitsluiting, stigmatisering en vereenzaming zijn hierbij terugkerende vaststellingen (Bredewold et al., 2016; Mansell, 2006).

Die ontwikkeling wordt in internationale literatuur onder meer benoemd als *transinstitutionalisering* (Högström, 2018; Knibbe & Horstman, 2019), *community institutions* en *institution-like practices within community care* (Tøssebro et al., 2012), of *asylum without walls* (Dear & Wolch, 1987 in Hall, 2005). De termen verwijzen naar het fenomeen waarbij mensen met een handicap weliswaar fysiek in de gemeenschap zijn geplaatst, maar toch ervaren dat hun participatie aan de samenleving wordt beknot of ingeperkt. Beïnvloedende factoren hierbij zijn onder meer de al dan niet bewuste reproductie van een institutionele, professionele cultuur met controlerende of onderdrukkende logica's en opvattingen over zorg en ondersteuning, het gemis aan maatschappelijke hulpbronnen (zoals voorzieningen), of het gebrek aan tolerantie voor het anders-zijn in sociale interacties in de samenleving (Bantry-White, 2021; Hall, 2005; Högström, 2018; Knibbe & Horstman, 2019).

Bijgevolg kan er worden geopperd dat de-institutionalisering meer inhoudt dan alleen maar het ontmantelen van instituten en het fysiek verplaatsen van mensen met een handicap naar de gemeenschap, al dan niet in kleinschalige leef- en woonomgevingen of zelfstandig in een huis (CECHR, 2012; CRPD, 2017; EEGTICC, 2019; Dursin, 2021; Vervliet et al., 2019).

5.3 De relevantie van een sociaal-ruimtelijk perspectief: Asiel verlenen en een thuis maken

Om de doorheen de geschiedenis dominant geworden en problematische opvatting van de-institutionalisering op een alternatieve manier in te vullen, vallen we terug op een veld van onderzoek dat focust op de (alternatieve) betekenis van *het instituut* of institutionele setting aan de hand van het begrip *institutionalisering* (Meyer, 2008; De Pra Carvalho et al., 2017). In de *new sociology of knowledge* wordt verwezen naar een stroming van (neo-)institutionele theorie, met verwijzing naar institutionele, theoretische denkers zoals Weber (*verstehende* sociologie) en Schütz (fenomenologische analyse van *Lebenswelt* of leefwereld) (DiMaggio & Powell, 1991). In deze stroming wordt aandacht besteed aan hoe kennis en betekenisverlening (bepaalde opvattingen en logica's in denken en handelen) tot stand komen en geïstitutionaliseerd worden (Meyer, 2008). Neo-institutionele theoretische benaderingen focussen meer gericht op de kwestie hoe kennis en opvattingen tot stand komen en doorheen de geschiedenis in organisaties en maatschappelijke structuren geïstitutionaliseerd worden als iets evident. Daarbij gaan ze ook na wat de gevolgen daarvan zijn voor de wijze waarop organisaties en samenlevingen te werk gaan en evidenties worden gelegitimeerd (De Pra Carvalho et al., 2017). Deze opvatting van institutionalisering is een verklaringsgrond voor de manier waarop kennis en betekenisverlening verspreid raakt (*geographies of knowledge*) en voet aan de grond krijgt in diverse landen, maar ook voor de weerbarstigheid van organisaties en maatschappelijke structuren, en daaraan verbonden actoren, om die evidenties in vraag te stellen en hun manier van denken en handelen te innoveren. Organisaties worden daarbij gekaderd als gesloten veeleer dan open systemen van betekenisverlening (De Pra Carvalho et al., 2017). Dit gedachtegoed biedt perspectief om de doorheen de geschiedenis *geïstitutionaliseerde*, en dus evident geworden, opvatting van *de-institutionalisering* (begrepen als de ontmanteling van residentiële zorg en de (re)organisatie van zorg in de gemeenschap voor mensen met een handicap) in vraag te stellen, en een alternatieve invulling van de-institutionalisering mogelijk te maken.

Een sociaal-ruimtelijk perspectief wordt in dit onderzoek als een inspirerende invalshoek en hefboom beschouwd om de dominante opvatting van de-institutionalisering te herdenken. Een sociaal-ruimtelijk perspectief focust namelijk op de vraag wat mensen met ruimte doen, en wat ruimte met mensen doet (Lefebvre 1974, Spatscheck, 2019). Dit uitgangspunt impliceert dat ruimte niet alleen een fysiek-ruimtelijke, maar ook een sociale en symbolische connotatie heeft omdat de vormgeving aan architectuur en ruimtelijke inbedding mee bepaalt hoe sociale interacties tussen mensen tot uiting komen (Spatscheck, 2019; Warming & Fahnøe, 2017). Die interacties en machtsrelaties beïnvloeden tegelijk hoe ruimte wordt vormgegeven, ervaren en gebruikt (Spatscheck, 2019; Warming & Fahnøe, 2017). In die zin bepaalt een dynamische opvatting van ruimte – als niet alleen een fysiek-ruimtelijk, maar ook een sociaal en symbolisch gegeven – hoe praktijken van zorg en ondersteuning tot stand kunnen komen (Warming & Fahnøe, 2017). Op die manier biedt een sociaal-ruimtelijk perspectief een

opportunititeit om na te gaan hoe kwetsbare mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben hun leef- en woonomgeving beleven en gebruiken, en hoe professionals de omstandigheden creëren zodat zij die omgeving als betekenisvol kunnen ervaren (Spatscheck, 2019; Warming & Fahnøe, 2017; Zapf, 2010).

In die geest is het werk van de Franse sociaal pedagoog Fernand Deligny relevant. Deligny (1998) verzette zich in het naoorlogse tijdsgewricht tegen maatschappelijke interventies die gericht waren op het aanpassen van mensen met een handicap aan de maatschappelijke norm; zij die daar niet aan konden voldoen werden gesegregeerd en vastgezet in geïsoleerde omgevingen. In tegenstelling tot de dominante betekenis van *het asiel* als een plaats voor afzondering van zij die als afwijkend van de norm beschouwd worden, valt Deligny terug op de etymologische oorsprong van het asiel als een toevluchtsoord dat bescherming biedt, een plaats waar asiel verleend kan worden, waar men zich in de aanwezigheid van heel diverse mensen thuis kan voelen (Masschelein & Verstraete, 2012). Voor de Franse pedagoog betekent asiel verlenen dan ook telkens opnieuw pogingen doen om in te spelen op wat zich voordoet zonder vooraf een finaliteit te bepalen (*tentative*), en zo de omstandigheden (*circonstances*) en onbegrensde ruimte te creëren om mensen tot initiatief te laten komen, zich een plek in sociale interacties en woonomgevingen toe te eigenen, zich thuis te voelen. In onderzoek wordt op dat vlak ook verwezen naar het onderscheid tussen de betekenis van een *huis* (een dak boven het hoofd in termen van *bakstenen*) en een *thuis* (een symbolische plek die procesmatig toegeëigend wordt en waar mensen tot initiatief kunnen komen en zich thuis voelen; zie Buckland, 2021). Voor de zorg is het hieruit volgend handelingsperspectief gericht op een proces van *home-making*, gebaseerd op het aansluiting maken bij de gelaagdheid van de leefwereld van mensen die zorg nodig hebben en zich ergens thuis willen voelen (Rivlin & Moore, 2001; Pleace, O'Sullivan & Johnson, 2021). Ook Deligny vertrekt daarbij van de intrinsieke relatie tussen het individu en de maatschappelijke hulpbronnen die ons omringen, en van de manier waarop mensen op een bepaalde plek samen een vrijplaats, maar ook een veilige plaats creëren om samen te leven.

Steunend op dit inzicht biedt een sociaal-ruimtelijk perspectief handvaten aan om de zorg en ondersteuning voor de meest kwetsbare mensen in de samenleving te herdenken in de leef- en woonomgevingen waarin ze verblijven: zelfstandig in een huis, in kleinschalige wooninitiatieven, in residentiële voorzieningen, enzovoort. Zo wordt een sociaal-ruimtelijk perspectief een vruchtbare insteek om praktijken van zorg en ondersteuning te innoveren, en een hefboom voor de inclusie van de meest kwetsbare mensen in de samenleving (Spatscheck, 2019; Warming & Fahnøe, 2017). Dit kan bijvoorbeeld gebeuren door residentiële voorzieningen via sociaal-ruimtelijke ingrepen open te breken in plaats van af te breken, en zodoende een diversiteit aan leef- en woonomgevingen te creëren, waarin een gedifferentieerd aanbod van kwalitatieve en toegankelijke initiatieven van zorg en ondersteuning aanwezig is, dat flexibel op de steeds evoluerende noden, veranderende afhankelijkheden en aspiraties van de meest kwetsbare mensen in de samenleving kan inspelen (Dermaut, Schiettecat, Vandeveld & Roets, 2019; Thompson et al., 2009). Deze wisselwerking tussen de vormgeving aan ruimte en zorg laat ons toe om ruimte voor zorg te creëren in de samenleving. Het proces van de-institutionalisering dient dan ook door een samenwerking tussen

verschillende beleidsdomeinen te worden vormgegeven: wonen, zorg en welzijn, arbeid, vrije tijd, enzovoort (CRPD, 2017; EEGTICC 2019).

6. Methodologie

In het licht van de focus op de-institutionalisering in beleid en praktijk voor mensen met een handicap wil het VAPH een reflectie- en inspiratiekader ontwikkelen. Het doel van dit kader is tweeledig. Enerzijds is het een leidraad voor aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning om na te gaan welke stappen in het proces van de-institutionalisering reeds zijn gezet, welke leerkansen en knelpunten hierbij naar boven kwamen drijven, en welke stappen nog kunnen worden ondernomen. Anderzijds is het een instrument voor het VAPH om het proces van de-institutionalisering in het Vlaamse zorglandschap voor mensen met een handicap op te volgen en de rapportering hierover naar internationale organisaties te voeden.

Om die ambitie te kunnen realiseren, werd er allereerst een literatuuronderzoek uitgevoerd om de drie topics uit de checklist te concretiseren. Het doctoraatsonderzoek van Vanessa Dermaut (vakgroep Sociaal Werk en Sociale Pedagogiek, UGent) fungeerde mee als basis voor het verstevigen van de literatuurstudie. Vanessa onderzoekt, vanuit haar mandaat als contextbegeleider in een residentiële voorziening voor personen met een niet-aangeboren hersenletsel, hoe een sociaal-ruimtelijk perspectief als een hefboom kan dienen voor inclusie en vermaatschappelijking van personen met een hoge zorgafhankelijkheid (Dermaut et al., 2021).

Voor een deelstudie van haar doctoraatsonderzoek nam Vanessa, in samenwerking met Els Vervloesem, vijf dubbelinterviews af tussen februari en maart 2021 (Dermaut et al., 2021). De dubbelinterviews werden afgenomen met actoren die ook voor dit onderzoek relevant waren, omwille van hun voeling met sociaal-ruimtelijke kwesties in relatie tot zorg en ondersteuning voor de meest kwetsbare burgers. Het gaat om de volgende personen:

- dubbelinterview 1 Karel De Vos (De Vuurvogel)
Luc Verbeke (Den Dries)
- dubbelinterview 2 Dirk Bryssinck en Wim Haeck (Villa Voortman)
Simon Allemeersch (vakgroep Sociaal Werk en Sociale Pedagogiek, UGent)
- dubbelinterview 3 Christophe Cousaert (VIPA)
Karel Braet (UNIE-K)
- dubbelinterview 4 Erik Wieërs (Team Vlaams Bouwmeester)
Floris Alkemade (Rijksbouwmeester)
- dubbelinterview 5 Evelyne Deceur (Stad Gent)
Michiel Dehaene (vakgroep Architectuur en Stedenbouw, UGent)

De inzichten uit de dubbelinterviews werden eveneens aangewend om de literatuurstudie te verfijnen. Er werd bij iedere participant afgetoetst of zijn of haar interview voor dit onderzoek mocht worden gebruikt.

Steunend op de literatuurstudie, de opdrachtoomschrijving van het VAPH, en de gesprekken met de stuurgroep en de interdisciplinair samengestelde klankbordgroep, bestaat de methodologie uit een vignettenstudie en kwalitatieve interviews om bijkomende data te verzamelen. De interviews werden afgenomen met zowel aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning, als met organisaties die voor de belangen van mensen met een handicap en hun netwerk opkomen. In wat volgt, gaan we dieper in op de gehanteerde strategieën van dataverzameling, alsook op de strategieën die werden aangewend om de data te analyseren.

6.1 Strategieën van dataverzameling

6.1.1 Vignetten

Om recht te doen aan het perspectief van mensen met een handicap, die door diverse aspecten van kwetsbaarheid worden gevat, werkte het onderzoeksteam met vignetten. Vignetten kunnen worden gekaderd als korte en complexe verhalen, die tijdens het onderzoeksproces hypothetisch in interviews of focusgroepen worden ingebracht om de set van opvattingen in denken en handelen van de participanten te bevragen (Renold, 2002). Vignetten houden complexiteit in, maar zijn tegelijk heel herkenbaar voor de participanten (Courlay et al., 2014). Op die manier dagen vignetten de participanten uit zich te verbeelden hoe ze in hun organisatie met soortgelijke situaties zouden omgaan. In het licht hiervan deden de vignetten in ons onderzoek dienst om de complexiteit van de-institutionalisering met aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning via interviews in gesprek te brengen.

De vignetten in ons onderzoek zijn gebaseerd op levensechte situaties in Vlaanderen, en resulteren in korte cases waarin de ervaringen en het perspectief van personen met een handicap centraal staan. In die geest kozen we bewust voor het gebruik van vignetten om het perspectief van de meest kwetsbare mensen met een handicap in het onderzoek centraal te zetten, aangezien hun perspectief in onderzoek, en in de ontwikkeling van beleid en praktijk, vaak onderbelicht blijft (Booth & Booth, 1996; Goodley et al., 2004).

De vignetten in ons onderzoek omvatten reconstructies van levensverhalen van de meest kwetsbare mensen met een handicap, die de gelaagdheid van inclusie, de-institutionalisering en het al dan niet realiseren van mensenrechten weten te vatten (Booth & Booth, 1996; Goodley et al., 2004; Schiettecat, Roets & Vandenbroeck, 2014). Ze zijn gericht op een retrospectieve, biografische reconstructie van hoe zorgtrajecten vorm krijgen, die vanwege diverse interacties van kwetsbaarheid vaak doorheen diverse werkvelden en landschappen van zorg snijden, omdat die mensen met een handicap in diverse leef- en woonomgevingen terechtkomen. De subjectieve betekenisverlening van mensen met een handicap staat dus centraal om te exploreren hoe hun rechten gerealiseerd worden, en om de betekenisverlening aan interventies van zorg en ondersteuning, en hun leef- en woonomgeving in kaart te brengen.

Verzamelen van de vignetten

De vignetten werden in ons onderzoeksproject zowel ontwikkeld op basis van voorafgaand en lopend kwalitatief onderzoek, als op basis van nieuwe situaties die gericht voor ons onderzoek

in beeld werden gebracht. In totaal werden 16 personen gecontacteerd met de vraag of ze een vignet op papier wilden zetten op basis van diepgaande inzichten die ze in voorafgaand kwalitatief onderzoek hebben verkregen. De vignetschrijvers werden op basis van hun affiniteit met het perspectief van de meest kwetsbare mensen met een handicap geselecteerd. De drie topics uit de checklist werden als richtlijn meegegeven aan de vignetschrijvers. Het doel hiervan bestond eruit om een brede waaier aan vignetten te verzamelen, die het perspectief van de meest kwetsbare mensen met een handicap op een gedifferentieerde manier onder woorden brengen. Uiteindelijk zegden 13 personen toe om een verhaal uit te schrijven, al dan niet in samenwerking met anderen. In totaal werden 10 vignetten uitgewerkt door de volgende personen:

- Ann Van Hecke in samenwerking met Sara Willems en Piet Vandenbussche, allen aan de vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnsgezondheidszorg (UGent) verbonden. Daarnaast is Sara Willems voorzitter van het wijkgezondheidscentrum Watersportbaan in Gent. Piet Vandenbussche is tevens als huisarts in een huisartsenpraktijk werkzaam. De focus van het vignet ligt op het perspectief van een persoon met een verstandelijke handicap die schippert tussen haar thuisomgeving en een residentiële voorziening, en hoe ze haar leven in beide contexten uitbouwt.

☞ *Zie bijlage 1: Vignet Tania*

- Clara De Ruyscher, aan de vakgroep Orthopedagogiek (UGent) verbonden. De focus van het vignet ligt op het perspectief van een persoon met een verstandelijke handicap, in combinatie met een psychische kwetsbaarheid. Het vignet schetst haar zoektocht naar een ‘thuis’ in diverse contexten: op straat, in een laagdrempelig ontmoetingscentrum en in sociale huisvesting.

☞ *Zie bijlage 2: Vignet Suzanne*

- Dries Cautreels, als agogisch directeur in Heder tewerkgesteld. De focus van het vignet ligt op het perspectief van een persoon met een verstandelijke handicap in combinatie met een autismespectrumstoornis. Het vignet schetst de zoektocht naar geschikte zorg en ondersteuning in zijn thuisomgeving, de uiteindelijke shift naar zorg en ondersteuning in een residentiële voorziening, en wat dit voor hem en zijn netwerk betekent.

☞ *Zie bijlage 3: Vignet Tom*

- Els Vervloesem, architect van opleiding. De focus van het vignet ligt op het perspectief van een persoon met een verstandelijke handicap die, samen met haar eveneens hulpbehoevende zus en schoonbroer, in een caravan op een camping woont. Het vignet beschrijft de fragiliteit van hun band, in relatie tot het verlenen van zorg en ondersteuning voor elkaar, en hun leef- en woonomgeving.

☞ *Zie bijlage 4: Vignet Gabrielle*

- Griet Roets, aan de vakgroep Sociaal Werk en Sociale Pedagogiek (UGent) verbonden. Het vignet focust op het perspectief van een vrouw met een verstandelijke handicap die in een residentiële voorziening verblijft, maar hier te pas en te onpas uit wegvlucht om het leven in de stad te verkennen. Het vignet zoomt in op hoe ze tijdens die momenten doorheen verschillende relaties en contexten navigeert, en hoe dit zich verhoudt tot haar ervaringen in de residentiële voorziening.

☞ *Zie bijlage 5: Vignet Marie*

- Karel De Vos in samenwerking met Jean-Luc Kabergs, respectievelijk als directeur en teamcoördinator in de Vuurvogel werkzaam. De Vuurvogel maakt deel uit van de werking van jongeren centrum Cidar. De Vuurvogel spitst zich toe op intensieve contextbegeleiding in de integrale jeugdhulp. Het vignet focust op het perspectief van een jongere met een handicap en een psychische kwetsbaarheid, en bijgevolg met een hoge zorgafhankelijkheid op geestelijk en emotioneel vlak. Het vignet schetst hoe ze, mede door die hoge zorgafhankelijkheid, van de ene voorziening naar de andere wordt doorverwezen, hoe die voorzieningen de zorg en ondersteuning voor haar opvatten, en wat dit voor haar ambities en aspiraties in het leven betekent.

☞ *Zie bijlage 6: Vignet Britney*

- Simon Allemeersch in samenwerking met Toon Benoot, beiden aan de vakgroep Sociaal Werk en Sociale Pedagogiek (UGent) verbonden. Het eerste vignet focust op het perspectief van een persoon met een handicap die aanvankelijk in een sociale woning verblijft en daar een informeel zorgnetwerk weet op te bouwen. Door omstandigheden moet hij naar een andere sociale woning verhuizen, waar hij zich vanwege een gebrek aan een formeel en informeel zorg netwerk niet thuis voelt. Hierdoor belandt hij in een situatie van onderbescherming. Uiteindelijk komt hij in een residentiële setting terecht. Het vignet schetst hoe hij die verhuisbewegingen ervaart, en hoe de zorg en ondersteuning in de residentiële voorziening ertoe bijdraagt dat hij zich daar thuis voelt.

☞ *Zie bijlage 7: Vignet Olivier*

Het tweede vignet, geschreven door Simon Allemeersch, vertelt het verhaal van Olivier, en andere bewoners uit de socialewoontoren, vanuit het perspectief van zijn buurvrouw die een zorgende rol ten opzichte van Olivier opnam. Het vignet zoomt in op hun wel en wee in het gebouw doorheen de tijd.

☞ *Zie bijlage 8: Vignet Isabelle*

- Tineke Schiettecat, aan de vakgroep Sociaal Werk en Sociale Pedagogiek (UGent) en het *EQUALITY ResearchCollective* (HoGent) verbonden. Het vignet focust op het perspectief van een ouder wordende persoon met een handicap en een plotse, complexe zorgafhankelijkheid. Het vignet schetst hoe ze moeilijk een vaste en voor haar geschikte woonplaats vindt, en bijgevolg van het ene kortverblijf naar het andere wordt doorverwezen. Er wordt hierbij dieper ingegaan op hoe zij en de professionals rond haar die verhuisbewegingen ervaren, en wat dit voor haar ambities en aspiraties in het leven betekent.

☞ *Zie bijlage 9: Vignet Germaine*

- Vanessa Dermaut, aan de vakgroep Sociaal Werk en Sociale Pedagogiek (UGent) verbonden. Daarnaast is Vanessa als contextbegeleider in 't Venster tewerkgesteld, een residentiële voorziening voor personen met een niet-aangeboren hersenletsel. Het vignet focust op het perspectief van een persoon met een niet-aangeboren hersenletsel en een hoge zorgafhankelijkheid. Het vignet schetst hoe de voorziening de zorg en ondersteuning op die hoge zorgafhankelijk afstemt, en met zijn ambities en aspiraties in het leven omgaat.

☞ *Zie bijlage 10: Vignet Pieter*

6.1.2 Kwalitatieve interviews met aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning

Het reflectie- en inspiratiekader werd niet alleen *voor*, maar ook *met* aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning ontwikkeld om te zoeken naar sociaal-ruimtelijke innovatie. Dit vroeg om een kwalitatieve onderzoekbenadering waarbij aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning via interviews werden bevraagd. Het doel hiervan bestond eruit om een grondige terreinverkenning uit te voeren, en innovatieve en realistische voorbeelden van sociaal-ruimtelijke innovatie te verzamelen, die aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning in Vlaanderen kunnen inspireren in het proces van de-institutionalisering.

Selecteren van de participanten

Tijdens de selectie van de aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning stonden twee criteria centraal: (1) de voorziening werkt met de meest kwetsbare mensen met een handicap en (2) ontwikkelingen in de werking van de voorziening maken het op dit moment mogelijk om naar sociaal-ruimtelijke innovatie op zoek te gaan, bijvoorbeeld processen van bouwen, verbouwen of masterplanontwikkeling. Daarnaast werd ernaar gestreefd om aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning uit te kiezen, die over Vlaanderen lagen verspreid.

Steunend op de selectiecriteria werden er in totaal 20 aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning gecontacteerd met de vraag om aan het onderzoek te willen deelnemen. Dit gebeurde via een e-mail naar een lid van het directieteam, zoals de algemene directeur of de (ped)agogische coördinator. De e-mail bevatte eveneens een begeleidende brief waarin het opzet van het onderzoek werd toegelicht. Uiteindelijk zegden 12 aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning toe om een interview af te nemen. Dit leverde 12 interviews op, waarvan vier dubbelinterviews, met de volgende aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning:

- Apojo (Aarschot)

Apojo is een voorziening voor volwassenen met een fysieke of verstandelijke handicap. De focus ligt op dag- en woonondersteuning. De woonondersteuning bestaat uit mobiele begeleiding aan huis, studio-wonen voor mensen met een handicap die over een mate van zelfstandigheid beschikken, en woonhuizen voor mensen met een handicap die permanent zorg en ondersteuning nodig hebben. Momenteel zijn er verschillende bouw- en verbouwprojecten lopende, die in het teken staan van studio-wonen en kleinschalige wooninitiatieven.

- De Kompanie (Mortsel)

De Kompanie, die recent de overstap van ouderinitiatief naar vergunde zorgaanbieder maakte, biedt zorg en ondersteuning aan personen met een lichte tot zware fysieke of verstandelijke handicap. Dit in de vorm van een creatief atelier waarin dagondersteuning centraal staat. Momenteel investeert De Kompanie in een woonproject waarbij zowel zelfstandige als gemeenschappelijke woonvormen met elkaar worden gecombineerd.

- Den Dries (Evergem)

Den Dries is een voorziening voor volwassenen met een fysieke of verstandelijke handicap. De voorziening is lid van Kwaito, een netwerk van organisaties die op een duurzame en sociaal verantwoorde manier willen ondernemen voor kwetsbare burgers in de samenleving. De werking van Den Dries spitst zich toe op verschillende levensdomeinen: van wonen tot

werken en vrije tijd. Sinds 2020 zet Den Dries in op de bouw van een inclusieve woonsite voor personen met en zonder een handicap.

- Groep Ubuntu (Zwevegem)

Groep Ubuntu is een voorziening voor volwassenen met een fysieke of verstandelijke handicap, of een niet-aangeboren hersenletsel. Het aanbod van zorg en ondersteuning richt zich op wonen, werken en vrije tijd. Daarnaast profileert Groep Ubuntu zich als zorgregisseur in woonprojecten, waarbij er actief met andere actoren, zoals ouderinitiatieven en socialehuisvestingsmaatschappijen, wordt samengewerkt om nieuwe woonzorgarrangementen te ontwikkelen. Groep Ubuntu maakt eveneens deel uit van Kwaito.

- Heder (Antwerpen)

Heder is een voorziening voor zowel jongeren als volwassenen met een fysieke of verstandelijke handicap, of een niet-aangeboren hersenletsel. Het aanbod van zorg en ondersteuning heeft betrekking op dag- en woonondersteuning in en rond Antwerpen. Recent opende Heder twee sites met kleinschalige wooninitiatieven. Daarnaast is er, in samenwerking met twee scholen voor buitengewoon onderwijs, een zorgcampus in aanbouw.

- Kompas (Wondelgem)

Kompas is een voorziening voor volwassenen met een fysieke of verstandelijke handicap. De focus ligt op dag-, woon- en vrijetijdsondersteuning. De woonondersteuning bestaat uit mobiele begeleiding aan huis, studio-wonen, groepswoonings en wonen in leefgroepen. De leefgroepen zijn over verschillende locaties in en rond Wondelgem verspreid, en huisvesten zes tot 25 personen. Een van die leefgroepen is in Sint-Kruis-Winkel gelegen, en richt zich tot mensen met een handicap die over een hoge zorgafhankelijkheid en een complexe ondersteuningsnood beschikken. De leefgroep was aanvankelijk in een klooster gevestigd, maar is recent naar een nieuwbouw verhuisd. Momenteel wordt er onderzocht hoe het klooster dienst kan doen als een ontmoetingsplaats in de buurt.

- OLO (Brasschaat)

OLO is een voorziening voor jongeren met gedrags- of emotionele stoornissen, en volwassenen met een fysieke of verstandelijke handicap. De zorg en ondersteuning varieert van mobiele begeleiding aan huis tot dag- en woonondersteuning die in een breed scala aan woonvormen is georganiseerd. Daarnaast is OLO in het bezit van een basisschool voor buitengewoon onderwijs. OLO heeft doorheen de tijd actief ingezet op het decentraliseren van zijn werking, bijvoorbeeld door dag- en woonondersteuning voor volwassenen in en rond Brasschaat te differentiëren.

- Oostrem (Herent)

Oostrem is een voorziening voor volwassenen met een fysieke of verstandelijke handicap, of een niet-aangeboren hersenletsel. Het aanbod van zorg en ondersteuning focust op dagondersteuning via dagcentra of begeleid werk, en woonondersteuning via kleinschalige groepswoonings of leefgroepwerkingen. Recent werkte Oostrem samen met Zavelhuis, een groep ouders van volwassenen met een fysieke of verstandelijke handicap, of autisme, voor de bouw van het Molenhuis. Dit is een woonproject op maat van mensen met een handicap die een complexe ondersteuningsnood hebben. Oostrem is eveneens lid van Kwaito.

- Sint-Lodewijk (Wetteren)

Sint-Lodewijk is een voorziening voor zowel jongeren als volwassenen met een handicap. De zorg en ondersteuning bestaat uit dag- en woonondersteuning, voor de jongeren in een multifunctioneel centrum, en voor volwassenen via zelfstandige woonvormen of leefgroepwerkingen. Daarnaast biedt Sint-Lodewijk ook buitengewoon basis- en secundair onderwijs aan. Momenteel buigt Sint-Lodewijk zich over de vraag hoe het zijn werking op een inclusieve manier naar de buurt toe kan openstellen.

- Tordale (Torhout)

Tordale is een voorziening voor jongeren en volwassenen met een handicap. De focus ligt op dag- en woonondersteuning. De woonondersteuning varieert van mobiele begeleiding aan huis tot intensieve woonondersteuning op meer gesloten sites. Recent investeerde Tordale mee in de ontwikkeling van een nieuwe site met een combinatie van een groepswoning en serviceflats. Dit in het centrum van Torhout en met het oog op het creëren van een inclusieve woonomgeving.

- UNIE-K (Brugge / Gits / Izegem)

UNIE-K bestaat uit drie voorzieningen: (1) Ons Erf in Brugge, (2) De Waaiberg in Gits en (3) 't Venster in Izegem. Ons Erf en De Waaiberg richten zich op zorg en ondersteuning voor personen met een fysieke of verstandelijke handicap. 't Venster specialiseert zich in zorg en ondersteuning voor personen met een niet-aangeboren hersenletsel. Het aanbod van zorg en ondersteuning omvat dag- en woonondersteuning, elk met hun eigen accenten. Momenteel is UNIE-K betrokken op de ontwikkeling van een masterplan voor het herdenken van de site Ons Erf in Brugge.

- Vondels (Ieper)

Vondels is een voorziening voor volwassenen met een fysieke of verstandelijke handicap, en is door een fusie van drie organisaties ontstaan. De werking van Vondels spitst zich toe op verschillende levensdomeinen: van wonen tot werken en vrije tijd. Dit in en rond de omgeving van Ieper en Wervik. Momenteel zijn er verschillende bouwprojecten lopende, waaronder een nieuwbouw in functie van een leefgroepwerking.

We vermelden daarnaast ook de andere aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning die we tijdens het onderzoeksproces hebben aangeschreven, omdat ze een selectie representeren van boeiende gesprekspartners in Vlaanderen. Het is hierbij van belang om te benadrukken dat de sociaal-ruimtelijke innovatie op het terrein in Vlaanderen veel breder speelt, dan enkel bij de door ons geselecteerde aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning. Vanwege tijdsgebrek en andere relevante redenen, zoals de COVID-19-maatregelen, konden ze niet op onze vraag ingaan. Het gaat om de volgende aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning:

- Mok (Beervelde)

Mok profileert zich als een inclusief en kleinschalige woon- en werkinitiatief. Mok bestaat uit een koffie- en soepbar, waarin de zorgvragers een actieve rol opnemen, en 11 woongelegenheden, bestaande uit duplexwoningen en rolstoeltoegankelijke studio's.

- Ons Huis (Brugge)

Ons Huis is een voorziening voor volwassenen met een handicap met een focus op dag- en woonondersteuning. Momenteel zijn er plannen om een nieuwe voorziening in een woonzorgcentrum in de Brugse binnenstad op te richten voor volwassenen met een verstandelijke handicap of een niet-aangeboren hersenletsel.

- Resonans (Wezembeek-Oppem) en OBRA|BAKEN (Evergem / Sint-Amansberg)

Zowel Resonans als OBRA|BAKEN focussen zich op mobiele begeleiding, en ambulante zorg en ondersteuning voor mensen met een handicap die zelfstandig of bij iemand van hun netwerk wonen. Resonans richt zich hierbij zowel op jongeren als volwassenen met een fysieke of verstandelijke handicap, of een niet-aangeboren hersenletsel. OBRA|BAKEN richt zich hierbij op volwassenen met een handicap. Daarnaast biedt OBRA|BAKEN begeleid werk, dagondersteuning, en forensische zorg en ondersteuning aan.

- 't Volderke (Meerhout)

't Volderke is een voorziening voor volwassenen met een fysieke handicap of een niet-aangeboren hersenletsel. Dag- en woonondersteuning vormen de basis van de werking van 't Volderke. De woonondersteuning bestaat uit mobiele begeleiding aan huis, ondersteund zelfstandig wonen voor mensen met een handicap die, ondanks hun nood aan zorg en ondersteuning, gedeeltelijk zelfstandig kunnen functioneren, en twee leefgroepen voor mensen met een handicap met een mindere zelfredzaamheid. Het ondersteund zelfstandig wonen is in een voormalige bibliotheek ingericht, in samenwerking met het betrokken gemeentebestuur.

- Tandem (Diepenbeek)

Tandem is een voorziening voor volwassenen met een handicap. De focus ligt op dag- en woonondersteuning. De woonondersteuning bestaat uit een groepswoning voor mensen met een handicap die een mate van zelfredzaamheid bezitten, en drie leefgroepwoningen voor mensen met een handicap die meer zorg en ondersteuning vragen. Een van die leefgroepwoningen is gewijd aan mensen met een handicap die ouder worden, en bijgevolg meer noden hebben op medisch, lichamelijk, verstandelijk of sociaal-emotioneel vlak.

- Vesta (Belsele) / Bijs (Sint-Niklaas)

Vesta is een voorziening voor volwassenen met een fysieke of verstandelijke handicap. Het aanbod van zorg en ondersteuning richt zich op dag- en woonondersteuning. De woonondersteuning wordt, afhankelijk van de zorgafhankelijkheid, in zelfstandige woonvormen of groepswoningen georganiseerd. Vesta maakt eveneens deel uit van Kwaito. Daarnaast hebben Vesta en Bijs, een ouderinitiatief voor jongeren met een fysieke of verstandelijke handicap, de handen in elkaar geslagen om de zorg en ondersteuning van de jongeren in Bijs te verstevigen. Om die reden werd ook Bijs gecontacteerd met de vraag om aan het onderzoek te willen deelnemen.

Afnemen van de interviews

De interviews met de aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning vonden plaats tussen mei en augustus 2021. Drie interviews vonden online plaats, via Zoom. De overige negen interviews vonden ter plekke plaats, rekening houdend met de COVID-19-maatregelen. Voor de start van het interview werd een informed consent met de geïnterviewde afgesloten. In het

informed consent werden het opzet van het onderzoek en de rechten van de geïnterviewde toegelicht.

De vignetten hadden expliciet de bedoeling om richting te geven aan de interviews met aanbieders van zorg en ondersteuning om zo de invulling van de-institutionalisering met hen te bespreken vanuit het perspectief de meest kwetsbare mensen met een handicap, maar ook als insteek voor het reflectie- en inspiratiekader dat ontwikkeld werd. Tijdens het interview stonden de vignetten en de drie topics uit de checklist centraal. Enkele dagen voor het interview ontving de geïnterviewde via e-mail minimaal één vignet met de vraag om dit op voorhand door te nemen en na te gaan of de complexiteit van het verhaal al dan niet herkenbaar was in relatie tot de eigen praktijk. In het begin van het interview werd hier gericht dieper op ingegaan. Daarna werd er aan de hand van de interviewleidraad, die op basis van de drie topics uit de checklist en de spanningsvelden uit de vignetten werd gestructureerd, gericht gepeild naar de ervaringen en het perspectief van de geïnterviewde. De interviewleidraad werd in samenwerking met leden van het onderzoeksteam opgesteld.

De interviews duurden tussen 1.30 uur en 2.30 uur, en werden met een dictafoon opgenomen. Vervolgens werden de interviews getranscribeerd. De transcripties die hieruit voortvloeiden, fungeerden als basis om de interviews te analyseren.

6.1.3 Kwalitatieve interviews met belangenorganisaties

Naast interviews met aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning, wilden we ook de stem van organisaties die voor de belangen van mensen met een handicap opkomen in het reflectie- en inspiratiekader verwerken. Dit leidde tot een kwalitatieve onderzoeksbenadering waarbij belangenorganisaties via interviews werden bevraagd. Het doel hiervan bestond eruit om de bevindingen uit de vignetten en de interviews met aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning in gesprek en discussie te brengen, en zodoende het reflectie- en inspiratiekader verder te verfijnen en te nuanceren.

Selecteren van de participanten

Gezien de deadline van het onderzoek, hebben we beslist om vier belangenorganisaties te contacteren met de vraag om aan het onderzoek te willen deelnemen. De belangenorganisaties werden gekozen op basis van hun kennis, expertise, betrokkenheid of onderzoekspublicaties ten aanzien van evoluties en tendensen in het Vlaamse zorglandschap voor mensen met een handicap. Daarnaast namen twee van de vier belangenorganisaties actief deel aan een interne denkdag in het VAPH over inclusie en de-institutionalisering van mensen met een handicap, met als titel *Gewoon waar het kan, speciaal waar nodig: Over de zoektocht naar inclusieve oplossingen. Personen met een handicap en mantelzorgers getuigen.*

Het contact gebeurde via een e-mail naar de voorzitter of een beleidsmedewerker van de belangenorganisatie. De e-mail bevatte eveneens een begeleidende brief waarin het opzet van het onderzoek werd toegelicht. Alle vier de belangenorganisaties zegden toe om een interview af te nemen. Dit leverde vier interviews op met de volgende belangenorganisaties:

- Federatie Collectief Overleg Personen met een Handicap (FOVIG);
- Katholieke Vereniging Gehandicapten (KVG);
- Unia;
- Vereniging voor Personen met een Handicap (VFG).

Afnemen van de interviews

De interviews met de belangenorganisaties vonden plaats in oktober 2021. Drie interviews vonden online plaats, via Zoom. Een interview vond ter plekke plaats, rekening houdend met de COVID-19-maatregelen. Voor de start van het interview werd een informed consent met de geïnterviewde afgesloten. In het informed consent werden het opzet van het onderzoek en de rechten van de geïnterviewde toegelicht.

Tijdens het interview stonden de bevindingen uit de vignetten en de interviews met aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning centraal. Aan de hand van een interviewleidraad, die op basis van de drie topics uit de checklist werd gestructureerd, werd er gericht gepeild naar de ervaringen en het perspectief van de geïnterviewde.

De interviews duurden tussen 50 minuten en 2 uur, en werden met een dictafoon opgenomen. Vervolgens werden de interviews getranscribeerd. De transcripties die hieruit voortvloeiden, fungeerden als basis om de interviews te analyseren.

6.2 Strategieën van data-analyse

Zowel het referentiekader als de onderzoeksinzichten werden tijdens het onderzoeksproject met de stuurgroep en ruimere klankbordgroep in overleg gebracht en verder verdiept. Op basis van het literatuuronderzoek werden de drie topics uit de checklist behouden, maar anders ingevuld om een alternatieve definitie van de-institutionalisering te onderbouwen. Daarnaast werd werk gemaakt van een cross-analyse van de drie bronnen van data: (1) de uitgeschreven vignetten, (2) de transcripties van de interviews met de aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning, en (3) de transcripties van de interviews met de belangenorganisaties.

Als strategie om het verzamelde onderzoeksmateriaal te verwerken, baseerden we ons op een door theoretische inzichten aangestuurde kwalitatieve inhoudsanalyse (Hsieh & Shannon, 2005). Bij dergelijke analyse wordt de interpretatie van het onderzoeksmateriaal aangestuurd via het expliciteren van de onderliggende opvattingen over het onderzoeksonderwerp, die dienst doen als een theoretisch-analytische bril om het onderzoeksmateriaal te analyseren. De inzichten die via deze bril in het onderzoeksmateriaal geïdentificeerd kunnen worden, dienen op hun beurt om de bestaande onderzoeksinzichten, opvattingen en evidenties in vraag te stellen en te verrijken (Myring, 2000).

In een eerste beweging werd een cross-analyse uitgewerkt van de vignetten, samen met de vignetschrijvers. De drie topics uit de checklist werden als richtlijn mee gegeven aan de vignetschrijvers, en komen bijgevolg in elk van de vignetten aan bod. De spanningsvelden die in de vignetten naar boven komen, in relatie tot de drie topics uit de checklist, werden in twee

collectieve sessies met de vignetschrijvers geïdentificeerd en vervolgens in overleg met hen verder geanalyseerd. De eerste collectieve sessie vond plaats op 2 juni 2021. De tweede collectieve sessie vond plaats op 7 juni 2021.

In een tweede beweging werd een cross-analyse gemaakt om de inzichten uit de interviews met de aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning, en de interviews met de belangenorganisaties te identificeren. Hiervoor deden we zowel beroep op inzichten die reeds uitvoerig werden toegelicht in het theoretisch kader, als op de onderzoeksinzichten die verworven werden tijdens het empirisch onderzoek. De inzichten en patronen die uit de cross-analyse van het materiaal naar boven kwamen, werden thematisch geclusterd en via overleg tussen de onderzoekers verder verfijnd (Patton, 2002; Braun & Clarke, 2006). De onderzoeksbevindingen worden in het volgende hoofdstuk gerepresenteerd en toegelicht.

7. Onderzoeksbevindingen

7.1 Differentiatie van locaties en woonzorgomgevingen

Waar de checklist een dichotoom onderscheid maakt tussen *in de gemeenschap wonen* op individuele basis en *in de instelling wonen* op grootschalige collectieve basis, laat een sociaal-ruimtelijk perspectief toe werk te maken van een uitgesproken differentiatie van woonzorgarrangementen. Ook diverse collectieve, inclusieve en kleinschalige woonzorginitiatieven horen dan bij de mogelijkheden, evenals grootschalige voorzieningen die hun woonzorgaanbod innoveren en transformeren met het oog op inclusie.

In dit onderzoeksrapport stellen we voorop dat collectieve aanbieders van zorg en ondersteuning in Vlaanderen werk kunnen maken van sociaal-ruimtelijke kwaliteit van woonzorgomgevingen om een grotere diversiteit van zorgzame en inclusieve woonzorgarrangementen te creëren. We introduceren bewust het begrip *woon-zorg-omgeving*: het gaat om de synergie tussen kwaliteitsvol *wonen*, kwaliteitsvolle *zorg en ondersteuning*, en een betekenisvolle *omgeving* voor mensen met een handicap, professionals, familie, burens, vrijwilligers, ... Kortom: voor iedereen die gebruik maakt van de woonzorgomgeving en voor wie deze symbolische betekenis krijgt. Voorwaarden die daarbij voorop gesteld worden zijn dan onder meer de subjectieve ervaring van het *erbij horen* en *zich een thuis kunnen maken* van personen die zorg en ondersteuning nodig hebben, de betaalbaarheid van aangepaste huisvesting, de kwaliteit van aanwezigheid van formele en informele zorgverleners indien nodig de klok rond, een buurt met nabije basisvoorzieningen, de beschikbaarheid en veiligheid van diverse mobiliteitsmogelijkheden, pedagogische arrangementen, gebouwen die voldoende bewegingsruimte bieden en die toe-eigening mogelijk maken, plekken en publieke ruimte die zonder dwang ontmoeting en respect voor diversiteit mogelijk maakt, de toegankelijkheid van diverse (sociale, culturele en recreatieve) initiatieven en diensten, ...

In wat volgt, gaan we eerst in op hoe de historisch gegroeide situatie nu op dat vlak is in Vlaanderen. Daarna bespreken we hoe op het terrein werk gemaakt wordt van innovatie, en de uitdagingen die daarbij komen kijken.

7.1.1 Ontmanteling van grootschalige zorgcampussen en decentralisering van het woonzorgaanbod: Geen nieuw fenomeen

Het onderzoek toont aan dat de dichotomie tussen een residentieel en gemeenschapsgericht woonzorgaanbod in Vlaanderen vooral sterk leeft in de retoriek van beleids- en praktijkontwikkeling, en sterk gepromoot wordt onder de noemer van vermaatschappelijking van de zorg.

Enerzijds blijken zorgaanbieders op het terrein al langer werk te maken van een ontmanteling van grootschalige zorgcampussen en decentralisering van woonzorgarrangementen. Hiermee wordt afgestapt van het dominante ziekenhuismodel. Kenmerkend voor dit model is de institutionele architectuur, de grootschaligheid van het gebouwencomplex, een vormgeving en inrichting die voornamelijk vanuit efficiëntie en beheersmatig perspectief is bedacht, een smalle invulling van zorgverlening vanuit een veeleer medisch georiënteerd zorgperspectief met beperkte aandacht voor ondersteunings- en inclusieperspectief, en een overheersende klinische uitstraling. Zo blijken zorgaanbieders de oorspronkelijke residentiële zorgcampussen verder ontwikkeld te hebben en blijft vaak enkel de *moederorganisatie* over (met administratieve hubs en diensten, zoals onthaal, vergaderruimtes, ...):

We hebben dus geen campus (...) Je ziet toch dat heel veel voorzieningen een soort van moederorganisatie achter zich hebben staan met een campus en dat vanuit die campus dat gedecentraliseerd wonen daar stilaan een plek heeft gekregen. Doorheen de jaren, van bij de start en dan verder in de jaren, zijn we altijd blijven inzetten op dat inclusieve, gedecentraliseerde. (zorgaanbieder)

Andere zorgaanbieders hebben de oorspronkelijke grootschalige zorgcampus gedeeltelijk ontmanteld en tegelijk het woonzorgaanbod op diverse locaties in de omliggende regio ingebed in functie van het streven naar meer inclusieve zorg:

Vroeger hadden we een internaat en een tehuis. Dat was allemaal hier. Nu is hier niets meer van volwassen ondersteuning op dit domein. Alleen nog het internaat, dus het MFC [multifunctioneel centrum], 11 leefgroepen en een school, kleuter en lager. De secundaire school hebben we afgesloten in 2006, omdat we vonden dat adolescenten, pubers en adolescenten, best buiten het domein naar school gaan (...) Dus die zitten nu op twee locaties. (zorgaanbieder)

Diverse zorgaanbieders zijn zeer actief in het lokaal of regionaal vorm geven aan een diversiteit van residentieële, semiresidentieële en ambulante vormen van zorg en ondersteuning, vanuit de ambitie om in een bepaalde regio een zorgcontinuüm te creëren:

We spreken over een ondersteuningscontinuüm binnen onze ondersteuning en dat gaat echt van mensen die inderdaad in de gemeenschap wonen, en die een stuk mobiel begeleid worden door ons, tot mensen die hier bij ons wonen, in een gesloten afdeling waar dat de meest complexe jongeren en volwassenen 24 op 24 en 7 op 7 worden ondersteund en alles daartussen. (zorgaanbieder)

Niettemin blijkt het inbedden van kleinschalige woonvormen op diverse en gedecentraliseerde locaties, of het zelfstandig wonen in de gemeenschap, ook geen garantie te bieden voor een inclusieve wooncultuur. Zo zien we in de vignetten verschillende situaties terugkomen,

waarin mensen met een handicap in de gemeenschap wonen, maar waarbij de kwaliteit van wonen, van zorg en ondersteuning, en van sociale interacties zeer problematisch is.

Dit komt onder meer in het vignet van Olivier nadrukkelijk aan bod. Olivier moet bijvoorbeeld verhuizen van de ene woontoren voor sociale huisvesting naar de andere. Olivier zit altijd in kleermakerszit in de inkomhal van de sociale woontoren waar hij eerst woont. Hij maakt zijn sigaretten met een machientje uit een emmer tabak. Hij gaat zo zitten dat zijn burens bijna niet kunnen passeren zonder contact te maken. De meeste van zijn burens zijn oude mensen. Die zeggen dat Olivier geen kwaad doet. In zijn appartement verzamelt hij op dat moment vooral lege plastic flessen en parfum. Het appartement hangt vol sigarettenrook, maar hij redt zich. Hoe bizar het er ook aan toegaat, er is een vertrouwd netwerk rondom hem. Een buitenstaander zou zijn appartement vuil kunnen vinden, maar zelf ziet Olivier dat niet zo. Hij heeft gehoord dat er statiegeld zou geheven worden op PET-flessen, en hij bereidt zich voor. Wanneer zijn woontoren afgebroken zal worden, verhuist hij naar de derde blok binnen hetzelfde ensemble. Dat is zo geregeld door iemand van de woningmaatschappij, in de hoop dat hij in dezelfde buurt kan blijven wonen. De dagen voor de verhuis zijn bijzonder stresserend. Olivier is boos op zijn begeleiders en spreekt de hele tijd over strontgeleiders. Hij zegt dat de hele situatie hem ziek maakt. Uiteindelijk lijkt hij zich wel te redden. De derde blok is echter helemaal anders van mensen en van architectuur. De gangen hebben geen daglicht, de akoestische isolatie is slecht en zijn burens kennen hem niet. Olivier zal het er niet lang volhouden. Olivier kan moeilijk lezen en waarschijnlijk heeft hij hulp gevraagd bij het openen van zijn post. De roddel gaat snel over de feiten waarvoor hij veroordeeld is en zo begint de argwaan. De nieuwe omgeving maakt hem erg angstig. Hij gaat niet meer naar de dagverpleging en zegt zijn medicijnen niet meer te willen nemen. Uiteindelijk zal Olivier opnieuw een plek vinden in een voorziening buiten de stad, waar hij zich echt een thuis weet te maken. (vignet Olivier)

De keuze van locatie door zorgaanbieders speelt bijgevolg een cruciale rol. Sommige locaties hebben immers weinig sociaal kapitaal om zorg inclusief te verweven in de samenleving en wortels te geven in de nabije woonomgeving. Aandacht hebben voor de inbedding van een kleinschalige wooninitiatief op een kansrijke locatie in het stedelijke weefsel, of voor een gebouw dat doelbewust is vormgegeven als een open en gastvrije omgeving voor zowel bewoners als bezoekers en mensen uit de buurt, geeft echter ook geen blijvende garantie voor inclusie. Zelfs indien initieel ruimtelijke en architecturale aspecten met een open blik op de lokale gemeenschap en omliggende woonomgeving gebouwd zijn geweest, kan de professionele cultuur er gaandeweg voor zorgen dat het woonproject in de loop der tijd als een geïsoleerde enclave begint te functioneren. Logica's die vaak doorspelen in de evolutie van een open wooninitiatief en leefgemeenschap naar een gesloten (zelfs kleine) zorgcampus verwijzen onder meer naar zorgefficiëntie, wat bijvoorbeeld kan leiden tot het bouwen van gangen tussen de oorspronkelijk losstaande woonpaviljoenen voor de begeleiding:

Zo werd gekozen om de drie huizen te verbinden via een lange verbindingsgang. Doordat het bedoeld was voor mensen met een zware zorgvraag en dat alles trager gaat voor hen, was het niet evident dat zij telkens naar buiten zouden moeten gaan. (zorgaanbieder)

In ditzelfde initiatief speelt ook een logica van veiligheid om dat te doen: het fysiek-ruimtelijk afsluiten van het wooninitiatief van de omliggende woonbuurt met omheiningen, omdat er schrik is voor weggeloopt gedrag. Rond de eeuwwisseling bleek een groot tekort aan

opvangplaatsen voor volwassenen met een niet-aangeboren hersenletsel en dwaalgedrag. Op basis daarvan werd de tuin onzichtbaar afgesloten:

De tuin is groot genoeg om te wandelen, ook zonder supervisie. Bewoners hebben nu wel meer vrijheid. (zorgaanbieder)

Deze opvatting van vrijheid is niettemin ook een vorm van *vrijheid in de onvrijheid* in relatie tot sociale interacties en inclusieve arrangementen met de nabije woonomgeving. Waar de voorziening voorheen een geliefde plek was in de woonbuurt, zorgt de volledige afsluiting ervoor dat die spontane ontmoetingen niet langer plaats kunnen vinden:

De burens konden gebruik maken van de tuin. Dat was een doelstelling van in het begin. Kinderen kwamen hier spelen, dat was leuk. (zorgaanbieder)

Deze bevindingen tonen sterk aan dat er nood is aan een sociaal-ruimtelijk perspectief bij keuzes over de locatie van woonzorginitiatieven, en bij de vormgeving, inrichting en organisatie van woonzorggebouwen en -omgevingen: de continue overweging en waakzaamheid over hoe ruimte een actieve rol speelt in hoe sociale interacties tot stand (kunnen) komen (*wat ruimte met mensen doet*), maar ook hoe sociale interacties tussen zorgorganisaties en -professionals, mensen met een handicap en hun informeel netwerk, burens, vrijwilligers en lokale voorzieningen en woondynamieken sterk het ruimtegebruik beïnvloeden (*wat mensen met de ruimte doen*).

Bovendien blijkt dat er momenteel een toenemende vraag is naar (her)ontwikkeling en reconversie van woonzorggebouwen en zorgcampussen, omwille van sterk verouderde zorginfrastructuur die niet langer voldoet aan de huidige normen en opvattingen. Dit perspectief is dan ook erg relevant om mee te nemen van bij de start van ruimtelijke (her)ontwikkelingsprocessen, waarbij directies en raden van bestuur van zorgorganisaties een actieve rol opnemen bij verbouw- en nieuwbouwprojecten.

7.1.2 Persoonsvolgende financiering als hefboom voor de (her)ontwikkeling en innovatie van woonzorgomgevingen

De interviews met aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning werden gericht gevoerd als dubbelinterviews, waarvoor steeds zowel de algemene directeur als agogisch directeur van voorzieningen werden uitgenodigd. De gesprekken brengen aan het licht dat zorgaanbieders in overleg met hun raden van bestuur vaak inherent bezig zijn met (her)ontwikkeling, waarbij volop kapitaal wordt geïnvesteerd in initiatieven van nieuwbouw en verbouwingen van bestaande zorginfrastructuur om het aanbod te vernieuwen en te verruimen. De (her)ontwikkeling brengt vaak complexe kwesties met zich mee, die zowel van ruimtelijke, architecturale, infrastructurele, sociale, pedagogische, financiële, organisatorische, als bestuurskundige aard kunnen zijn. Dat kan onder meer gaan over de vraag waar grond te kopen voor nieuwbouw, economische investeringsvraagstukken, vraagstukken omtrent inbedding en ontsluiting om van gesloten zorgcampussen te evolueren naar meer open campussen ingebed in het stedelijke weefsel, inhoudelijke vraagstukken in verband met collectief en individueel overleg met het netwerk van zorgvragers en mensen met een

handicap zelf om draagvlak te creëren en participatie mogelijk te maken, professionele vraagstukken omtrent pedagogische cultuur, ...

De invoering van de persoonsvolgende financiering eist haar tol als zorgaanbieders sterk doorslaan in economische overwegingen. Dit zien we bijvoorbeeld gebeuren in het vignet van Tom. Tom – een jonge man van 36 jaar – woont al lang in een leefgroep, samen met vier anderen. Sinds de invoering van de persoonsvolgende financiering is in deze voorziening het debat over de noodzakelijke ondersteuning sterk opgeschoven naar een midden-debat, ondersteuning wordt afgewogen in aantallen en cijfers, ook bijkomende vragen worden snel vertaald naar cijfers en middelen. Bovendien maken woon- en leefkosten dat ook specifieke kosten vertaald dienen te worden à la tête du client. Schade na woede aan de kamer van Tom die gefactureerd wordt met de melding dat de organisatie enkel tussen komt indien bewezen kan worden dat de oorzaak binnen de voorziening ligt, is een voorbeeld. Daarentegen is Tom – ondanks de vele mogelijkheden die iedereen rondom hem ziet – volledig afhankelijk van zorg en ondersteuning. Hij communiceert verbaal en doet dit vooral in concrete termen; abstracties maken of reflecteren is niet mogelijk. Hij heeft een beperkt pallet aan woorden en is zeer repetitief in zijn vragen, vragen die vooral zoeken naar houvast en duidelijkheid: “Wat gaan we morgen doen?” “Wie werkt er vanavond?” “Wat eten we vandaag?” “Wanneer ga ik naar huis?” Onduidelijkheid resulteert in spanning en frustratie. Wanneer duidelijkheid en structuur doorbroken worden, reageert Tom via de communicatie die hem beschikbaar is: non-verbale communicatie die onder de noemer claimend gedrag, gedragsmoeilijkheden of soms automutilatie geplaatst kan worden. Gezien zijn impressionante structuurgevoeligheid, in tijd en ruimte, is het leven voor Tom bij momenten een struggle om structuur, houvast en duidelijkheid te vinden. Tom kennen, zijn eigen(aardig)heid doorhebben en Tom kunnen lezen zijn voorwaarden om hem dermate te ondersteunen opdat hij zich goed voelt. (vignet Tom)

Verschillende zorgaanbieders benoemen de implementatie van de persoonsvolgende financiering niettemin als een hefboom om veel zorgvuldiger te overwegen hoe ze hun zorgaanbod kwaliteitsvoller kunnen maken om voor zorgvragers met een persoonsvolgend budget aantrekkelijk te zijn. Dit werkt vaak als een impuls voor masterplanontwikkeling en innovatie omdat ze er niet meer omheen kunnen:

Persoonsvolgende financiering, gans de inclusiegedachte, de keuzevrijheidgedachte van de cliënt. Op zich is het wel een thema waar je nu niet meer omheen kan. (zorgaanbieder)

De persoonsvolgende financiering daagt hen uit om zich toe te spitsen op het aantrekkelijker en kwaliteitsvoller maken van hun aanbod van woonzorgarrangementen, bekeken vanuit het oogpunt van zorgvragers of hun informeel netwerk die hun persoonsvolgend budget inzetten om hun woonomgeving gericht te kiezen:

Als we iets doorrekenen aan die cliënt moet het wel kwalitatief zijn wat we daar doen (...) persoonsvolgende financiering (...) zorgt er toch voor dat je een stukje meer met de loep aan het kijken bent, van: Wat gebeurt er nu met onze middelen? Hoe zetten we ze in? Zetten we ze eigenlijk wel voor de goeie dingen in, in de organisatie? (zorgaanbieder)

Ook uit de hoek van de belangenorganisaties wordt de invoering van de persoonsvolgende financiering geïdentificeerd als een drijfveer voor zorgaanbieders om te investeren in een kwalitatieve (her)ontwikkeling van het woonzorgaanbod. Een van de geïnterviewden benoemt

en beschouwt die shift in denken als een opstap en een manier om verder in te zetten op de-institutionalisering:

Ik denk in voorzieningen, de laatste jaren zeker, is er een enorme switch. Ik heb mijn zoon nog geweten in een slaappleats. Ik heb het ook nog geweten dat hij als minderjarige in een grote slaapzaal kwam met tussenschotten. Dat is eigenlijk op heel korte tijd enorm geëvolueerd dat je kleine kamers hebt, individueel, kleine leefgroepen, ... Het is niet meer dat groots gedoe (...) Dat noem ik ook al een vorm van de-institutionalisering. (belangenorganisatie)

Een andere geïnterviewde volgt die redenering, niet in het minst omdat zorgaanbieders zich door de implementatie van de persoonsvolgende financiering enigszins in de markt moeten zetten om mogelijke zorgvragers aan te trekken:

En dat vind ik wel goed. Dat vind ik op zich al een stuk de-institutionalisering, omdat de voorzieningen zichzelf in de markt moeten prijzen om plaatsen in te vullen als ze plaatsen hebben. (belangenorganisatie)

Het is opmerkelijk dat bij die (her)ontwikkeling vaak in toenemende mate wordt ingezet op het decentraliseren van de organisatie, bijvoorbeeld door zo veel mogelijk af te stappen van grootschalige zorgcampussen en gericht over te schakelen naar kleinschalige en op inclusie gerichte woonzorgarrangementen die op verschillende locaties zijn gevestigd, waarbij ook innovatieve samenwerkingsverbanden worden opgezet, onder meer met sociale huisvestingsmaatschappijen:

We hebben nu bijvoorbeeld pas 28 nieuwe studio's gebouwd, waarvan we er 14 zelf verhuren en 14 gaan de sociale verhuurmarkt op (...) We hebben ook kleine projecten, hé. Ook een huis van 11, een studioconcept van zes en een van vijf. We hebben een mix. (zorgaanbieder)

7.1.3 Bewuste keuze voor een locatie rijk aan capaciteit om zorg inclusief in te bedden

Bij (her)ontwikkelingsprocessen blijkt een bewuste keuze over waar nieuwe grond wordt gekocht voor nieuwbouw, of waar bestaande woningen worden opgekocht, verbouwd en opgeknapt cruciaal te zijn:

Twee maanden geleden heb ik een grond gekocht op een locatie waar ik op termijn nog twee woonprojecten kan realiseren. En daar begin ik volgende maand te bouwen, of volgend jaar te bouwen voor acht vaste bewoners en één plaats voor kortverblijf. (zorgaanbieder)

Idealiter gebeurt dit zeer bewust en begint visieontwikkeling vooraleer het bouw- en omgevingsconcept ontwikkeld wordt, op basis van onder meer de woonaspiraties en zorgvragen van de bewoners die er terecht zullen komen, gesprek en overleg met hun informeel netwerk, en een uitgesproken visieontwikkeling over de pedagogische omkadering en het wenselijke leefklimaat op die locatie. Bij deze zorgaanbieder wordt het woonconcept – een studio in een sociaal huisvestingsproject – bijvoorbeeld op voorhand volop ontwikkeld vooraleer mensen met een handicap daar gaan wonen:

We hebben op dit ogenblik nog een groep van overwegend dagcentrumgebruikers, die vanaf oktober gaan verhuizen naar een sociaal huisvestingsproject. Dat is een project voor een groep van acht, die allemaal een studio gaan verwerven. (zorgaanbieder)

7.1.4 Synergie creëren met de omliggende woonomgeving: Nood aan sociaal-ruimtelijke omgevingsanalyse

De interviews maken duidelijk dat er tijdens het proces van (her)ontwikkeling, bouwen en verbouwen aandacht moet uitgaan naar een sociaal-ruimtelijke omgevingsanalyse van de omliggende omgeving om inclusieve en kleinschalige woonzorgarrangementen te ontwikkelen. Uit de interviews blijkt dat het ontwerpen van bouw- en masterplannen en de (her)ontwikkeling van woonzorgprojecten een bewustzijn en beleid vraagt over de mogelijke synergie die gevormd kan worden tussen die woonzorgarrangementen en de omliggende omgeving waarin die liggen ingebed.

Het is bij het maken van die omgevingsanalyses opvallend hoe hardnekkig historische logica's blijven doorspelen tot op de dag van vandaag. Veel residentiële zorgvoorzieningen en campussen werden afgezonderd van de samenleving ingebed, waardoor deze *nalatenschap* nog steeds bepalend is voor de locatie en werking van huidige voorzieningen. Daarnaast zien we zorgaanbieders die dit bewustzijn nog niet hebben bij nieuwe ontwikkeling en herontwikkeling, met frappante gevolgen:

Als je daar in die uithoek zit, dat is een dorp op z'n eigen en dus natuurlijk veel moeilijker om inclusief te gaan werken. Maar goed, dat heeft te maken met historische keuzes, natuurlijk (...) Maar ik weet, een andere organisatie die in B. gestart was met een GES+-groep en ze hadden ervoor gekozen om dat ook op een afgelegen domein te leggen, in een beetje een natuurlijke omgeving. Heel mooie omgeving, maar je wist op voorhand dat dat niet ging lukken, dat ze daar gingen op vastlopen. (zorgaanbieder)

Bij deze zorgaanbieder is dat besef pas recent aan rijpen, en wordt horizon verruimd om de werking open te trekken naar mogelijkheden in de nabije woonomgeving:

We zitten ook met beide locaties echt in een woonbuurt. Dat hebben we bijvoorbeeld met onze minderjarigen niet. Daar zitten we echt in het hol van Pluto. Daar is niets, in die industriezone. Maar met de volwassenen zitten we eigenlijk wel in een woonzone waar dat we wel wat mooie initiatieven uit de grond zouden kunnen proberen te stampen (...) Er is eigenlijk niet echt iets naar ontmoetingsplaats in de buurt. Het is niet dat daar een speeltuin is of iets anders... Ik denk dan aan een petanqueterrein. (zorgaanbieder)

De ene locatie biedt namelijk meer mogelijkheden of een meer toegankelijke context voor het uitbouwen van kwalitatieve woonzorgarrangementen, met aandacht voor een duurzame symbiose met de omliggende omgeving, dan de andere. In die geest is werk maken van een omgevingsanalyse cruciaal vooraleer grond gekocht wordt of het bouw- en pedagogisch concept (her)ontwikkeld wordt. Bij deze twee zorgaanbieders zien we mooi het contrast: de eerste zorgaanbieder benoemt hierbij scherp de mogelijkheden, maar ook de complexiteiten omtrent buurtvervlochtening:

Wat dat buurtvervlochtening betreft, daar zie ik een heel grote uitdaging in. Ik wil echt wel connectie maken met de buurt. Ik wil daarin investeren, maar ik weet ook niet hoe gemakkelijk dat gaat lopen. We zitten hier in een stedelijke context, we zitten in een context van onbetaalbaar wonen. Je zit hier niet in een kleine, landelijke gemeente waar dat nog veel buurtvervlochtening misschien al bestaat of waar dat je bijvoorbeeld opportuniteiten hebt die daar zijn. Ik ken bijvoorbeeld die voorziening met hun dorpspunt. Ik vind dat een schitterend project. In een kleine gemeenschap

gaan al die dorpswinkels dicht, dat is ideaal om daar een winkel op te starten. Ik mag daar van dromen, maar dat zou dom zijn als ik dat hier zou willen gaan uitbouwen, want ik zit niet in die context. Dat gaat hier niet werken. Ik zit hier in een context van nagenoeg allemaal tweeverdieners die 's morgens naar hun werk vertrekken om hun duur appartement of hun woning te kunnen betalen. En toch moet ik zorgen dat ik connectie kan maken. Dus ik geloof erin, maar niet naïef weg. (zorgaanbieder)

Bij de tweede zorgaanbieder wordt de locatie en ruimtelijke inbedding in de omgeving benoemd als een comfort en een voordeel:

We hebben wel een beetje het comfort dat we in de stad leven. In een kleine stad zijn er twee voordelen. In een kleine stad geraak je sneller geïntegreerd, en vroeger lagen we aan de rand van de stad, maar nu dus liggen we erin, want dat breidt altijd maar uit. Dus dat is een voordeel voor ons, want we worden eigenlijk hoe langer hoe meer echte inwoners, hé. Dat heeft ontzettend veel voordelen naar beleving toe. (zorgaanbieder)

Een sociaal-ruimtelijke omgevingsanalyse kan focussen op het in kaart brengen van de nabijheid van (dagelijkse) voorzieningen (bijvoorbeeld bakker, kruidenier, bibliotheek, ...), het identificeren van lokale netwerken of sociale ecosystemen waarbij potentieel aansluiting kan worden gevonden (bijvoorbeeld scholen, voetbalploeg en -veld, burens, lokale rommelmarkten, feestcomités, vrijwilligersorganisaties, ...), het in beeld brengen en proactief connectie maken met andere lokale initiatiefnemers en zorgspelers voor de ontwikkeling van nieuwe initiatieven en samenwerkingsverbanden die een gedeeld voordeel geven:

We hebben nu ook ingediend voor Z. om daar wel actief te zorgen dat er een buurthuis komt. De woning zit echt wel in een meer problematische buurt waar er toch wel heel wat armoede en zo is, waardoor dat we hopen door daar aanwezig te zijn, ook wel wat voor elkaar te kunnen betekenen daarin. (zorgaanbieder)

Ook het herontdekken, heraanleggen en (tijdelijk) gebruik van mogelijke plekken, routes en paden waar ontmoeting en uitwisseling kan ontstaan, ... is van belang. Voorbeelden van interventies zijn het aanleggen van een fiets- of wandelweg doorheen het domein, het openstellen van het domein naar de omliggende omgeving, onder meer door het domein voor sociale en recreatieve activiteiten toegankelijk te maken, enzovoort.

7.1.5 Inclusieve in plaats van stigmatiserende identiteit van woonprojecten

Sommige zorgaanbieders gaan gericht op zoek naar locaties op basis van visieontwikkeling, waar bovendien ook huizen worden gekocht die niet de identiteit van een zorgvoorziening uitstralen. Met andere woorden: de keuze voor een welbepaalde locatie hangt niet enkel samen met de fysieke nabijheid van voorzieningen, maar ook met de betekenis van deze locatie voor mensen in de omliggende woonomgeving:

We hebben een prachtige plek in het midden van de stad. Een oude woning voor 15 mensen met een prachtige binnentuin. We gaan daar nu verbouwen. Een heel rustige omgeving, waar ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking zich beter gaan voelen dan in de stad. Ook in het centrum vlakbij, veel impulsen, va et viens, ... (zorgaanbieder)

Sommige zorgaanbieders gaan doelbewust op zoek naar een huis in de straat dat volop ingebed ligt in het ruimtelijk en sociale, stedelijke weefsel. Ze willen daarbij bewust vermijden dat de huizen en het woonproject een stigmatiserende identiteit hebben, of verwerven. Het zijn geen *aftandse* gebouwen die een uitstraling van zorgarchitectuur en -infrastructuur hebben, maar woonprojecten die voor de samenleving de uitstraling hebben van een charmante en kwaliteitsvolle woning:

Dat is in 't stad echt. We hebben op een bepaalde locatie vier huizen naast elkaar, waar dat er telkens vier mensen wonen (...) Dat is in die zin ook echt deel van de buurt. Er is daar jaarlijks garageverkoop en heel de straat doet gewoon mee. Het zijn ook gewoon huisnummers in de straat. (zorgaanbieder)

7.1.6 Slimme ruimtelijke inbedding, architectuur en infrastructuur: Zuurstof geven aan zorg en inclusie

In diezelfde geest wordt ook gezocht naar de ontwikkeling van autonome woonprojecten zonder een expliciete zorgidentiteit te willen verwerven, maar waarbij de zorg toch nog op een eerder subtiele manier dichtbij aanwezig is. Opnieuw is hierbij een slimme ruimtelijke inbedding van cruciaal belang:

We willen in de toekomst vooral investeren in het continuüm op studio's in de hele nabijheid van onze site. Zoals bijvoorbeeld hier aan de overkant, liefst aan de zijkant van die site, dat mensen niet over de site moeten of langs een andere leefgroep bij wijze van spreken. Ze moeten, als ze naar de studio moeten, toch wel nog het gevoel hebben dat ze in een straat wonen, maar toch de nabijheid hebben van die site. (zorgaanbieder)

Naast een slimme ruimtelijke inbedding zijn ook slimme architecturale en infrastructurele aspecten van belang om een exclusieve zorgidentiteit te vermijden, maar toch nabijheid van zorg en ondersteuning en mogelijkheid voor ontmoeting mogelijk te maken. Een typische zorg-identiteit verwijst vaak naar architectuur op basis van een prototype ziekenhuismodel, of een groot aantal woningen dat er functioneel uitziet voor zorgdoeleinden. In dit voorbeeld verwijst de zorgaanbieder naar autonome woonappartementen, waarbij de inwoners toch via de binnentuin nabijheid kunnen opzoeken:

In de buurt waren er een aantal flats die vrij stonden. Daar zijn we nu de contracten voor aan het ondertekenen, dat mensen met een verstandelijke beperking die niet dat groepsgebeuren nodig hebben daar toch een plek hebben. En ze kunnen via de binnentuin naar de activiteiten komen als ze zin hebben. (zorgaanbieder)

Diverse architecturale en infrastructurele aspecten zijn in die optiek echt van tel. In het voorbeeld hieronder komt een veelgenoemd aspect naar voren. Wanneer diverse woningen, leefgroepen of flats op dezelfde locatie of zorgcampus gelegen zijn, stelt zich de vraag of er één grote voordeur en inkomhal is voor iedereen, met op elkaar gestapelde bouwlagen die de kenmerken van het ziekenhuismodel reflecteren (wat vaak een stigmatiserend effect heeft en niet in het bijzonder bijdraagt aan leefbaarheidsaspecten), of als er voor de diverse woningen ook diverse voordeuren, achterdeuren of zijingangen bestaan die op een originele en slimme manier zijn ingeplant in het gebouw in relatie tot de buitenwereld:

We hebben nu V. gebouwd. Dat is voor de mensen met de grootste zorgvragen, maar dat is zo opgebouwd dat je langs de buitenkant eigenlijk niet ziet dat dat een voorziening is. Dus

eigenlijk zie je daar kleine huisjes, iedereen heeft zijn eigen voordeur ook. Aan de buitenkant, aan de andere kant, heb je wel een gang, want dat gaat over mensen met een heel grote zorgvraag, maar niet met de bedoeling om ze daar allemaal in een heel grote groep te steken. (zorgaanbieder)

Daarnaast zijn nog veel andere, heel concrete architecturale, infrastructurele en ruimtelijke aspecten van belang om kwaliteitsvolle en inclusieve woonprojecten te creëren, die ook overwogen worden in relatie tot het creëren van huiselijkheid, gastvrijheid en ruimte voor ontmoeting met de samenleving. Het uitgangspunt hierbij is dat de ruimtelijke en architecturale aspecten bijdragen aan een woonomgeving die door inwoners en de nabije omgeving kan toegeëigend worden als een betekenisvolle ruimte of plek waar mensen graag verblijven en zich thuis voelen. Concrete voorbeelden hiervan zijn onder meer de keuzes die gemaakt worden met betrekking tot:

- lichtinval en slimme inbedding van ramen en ventilatiesystemen;
- individuele kamers of woningen die groot genoeg zijn, waar privacy gegarandeerd wordt (bijvoorbeeld douche, toilet, infrastructuur, ...), waarin een persoonlijke inrichting mogelijk is (bijvoorbeeld, meubilair, behang, verf, dekbedden, bed, matten, posters, foto's, gordijnen, ...) en waarin ook het natuurlijk netwerk zich uitgenodigd voelt om hieraan bij te dragen in plaats van te kleine kamers waarin alle meubels en inrichting identiek zijn. In die geest poneert een van de belangenorganisaties dat de huidige wettelijke normen omtrent de grootte van kamers niet realistisch zijn en bijgevolg tekortschieten om een persoonlijke inrichting van de kamer mogelijk te maken. Een herziening van die normen dringt zich volgens de geïnterviewde dan ook op:

Over de VIPA-middelen heeft men altijd gezegd: 12 m² als kamer vinden we een normale kamer. Maar ik heb daar ooit gezegd: ik weet niet of jullie heel goed weten hoeveel 12 m² is en of jullie er al eens aan gedacht hebben dat jullie daar heel je leven in moeten wonen. Nu zou men gaan naar 16 m² zonder het sanitair inbegrepen (...) Maar met 12 m², als je nog een rolstoel hebt, dan kan je net je bed zetten en een kast. Dan moet je niet aan een bureautje denken (...) Dat zijn vaak de oubollige normen en daar moeten we vanaf. Als mensen in een gezamenlijk geheel willen verblijven, why not, maar dan wel in levensnormale omstandigheden. (belangenorganisatie)

- badkamers en sanitair per woning of kamer die privacy mogelijk maken in plaats van gedeelde badkamers (waar verschillende inwoners tegelijkertijd gewassen worden in een hectische sfeer) en gedeelde toiletten (bijvoorbeeld twee gedeelde toiletten voor 12 bewoners);
- een keuken waarin daadwerkelijk samen gekookt kan worden om processen van gemeenschapsvorming mogelijk maken, zowel met en voor de bewoners en het personeel, maar ook voor het informeel netwerk (familie, burens, vrijwilligers, vrienden, ...), in plaats van een algemene grootkeuken op grootschalige zorgcampussen of eten dat aangevoerd wordt in vrachtwagens, karren en camionetten vanwege economische overwegingen. Een mooi voorbeeld hiervan betreft een zorgaanbieder die werk maakt van een meer open zorgcampus:

In samenwerking met de stad hebben we een trage weg aangelegd doorheen onze site, zijn we nu heel onze keuken aan het verbouwen en kijken we daar ook naar een polyvalente ruimte die ook voor de buurt toch toegankelijk is. Dus eigenlijk de omgekeerde oefening, we zijn ervan

overtuigd dat we een doelgroep ondersteunen die echt wel die residentiële site nodig heeft, maar hoe kunnen we die residentiële site zo inclusief mogelijk maken? Dat dat ook toegankelijk is voor de buurt, dat dat normaal is dat er daardoor gefietst wordt, dat daar kindjes rondlopen, ... (zorgaanbieder)

- open, gedeelde en comfortabele personeelsruimtes en bureaus overheen woningen en clusters van woningen waarin ruimte voor ontmoeting mogelijk is in plaats van aparte, afgesloten werkruimtes en bureaus;
- slimme infrastructuur die comfort geeft aan inwoners en professionals (zoals rolstoelen, badkamerinfrastructuur, mobiele keukenmodule, ...) en niet stigmatiserend werkt:

Van V. is dat wel zo. Om een voorbeeld te geven, als je daar binnenkomt, de stalen verpleegsters zitten weg. Je ziet ze niet. Als je binnenkomt, iedereen zijn eigen ruimte, de wanden die verschuiven... Het is weinig stigmatiserend nog en dat is inderdaad wel met architecten die veel verder denken. (zorgaanbieder)

- inrichting van binnen- en buitenruimtes in de woningen om een opgesloten ervaring te vermijden (bijvoorbeeld binnentuinen, buitenruimtes en groenruimtes en tuinen in plaats van een duidelijke omheining die het woonproject afsluit van de buitenwereld). Deze ruimtes zijn vooral cruciaal om ontmoeting mogelijk te maken met onder meer familie, bureaus, en vrijwilligers. In sommige voorzieningen blijven zij ervaren dat ze niet welkom zijn en hun dochter, zoon, broer, zus, ... aan de voordeur moeten afzetten;
- aansluitend op het vorige punt, zijn ook toegankelijkheid (in de brede zin) en voldoende bewegingsvrijheid van groot belang;
- witruimtes of multifunctionele ruimtes die niet op voorhand voorbestemd zijn maar die flexibel gebruikt kunnen worden om in het woonproject activiteiten te organiseren die leven in de brouwerij brengen. Diverse zorgaanbieders experimenteren met dit idee, ook vooral om zuurstof aan zorg te geven en sociaal-culturele activiteiten te organiseren die sociale interacties mogelijk maken en inspireren:

We hebben ook een voorstel ingediend, met een aantal bewoners van S., om daar een multifunctionele ruimte van te maken om daar zowel cultuuractiviteiten als allerlei activiteiten, workshops, ... te laten doorgaan. Zelfs een toneelvereniging heeft interesse... (zorgaanbieder)

Hierbij is het geen alles-of-niets-verhaal: niet ofwel helemaal (af)gesloten ofwel helemaal open, maar een slimme manier om ontmoeting mogelijk te maken via een gastvrije binnen- of buitenruimte, trage weg doorheen een zorgcampus, wandel- en fietsroutes met een aantrekkelijke brasserie op de rand van een zorgcampus, ... Voorbeelden hiervan zijn een poortje met een cijfercode voor de buurt, een gat in de haag maken, of een gat in een muur maken om openheid naar de omliggende woonomgeving mogelijk te maken:

We hebben dan ook wel het aanbod gedaan om hier onze muur, ons gesloten karakter, open te maken en daar bijvoorbeeld een gat te maken in de muur, en met activiteiten die plaatsvinden in de kerk ook onze kloostertuin wat open te stellen. (zorgaanbieder)

Een ander voorbeeld betreft het slim gebruik maken van groenruimtes om er gedeelde tuinen van te maken, die ook een eigen betekenis kunnen verwerven en toegankelijk kunnen worden door de buurt om sociale interacties mogelijk te maken met de mensen die in het woonzorgproject wonen:

Mijn droom is eigenlijk hier van verschillende soorten bloemenweides te creëren. Wij die dan uiteindelijk jaarlijks het zaad winnen en het sorteren en dan uiteindelijk het ideale S.-bloemenmengsel van maken, want dat is hier een heel bijzondere grond. Dat is een droom, maar dat wordt ondertussen wel al opgepikt door wat andere mensen, want ze zijn dan uiteindelijk in een straat verder, een groep van enthousiaste bewoners die een stuk landbouwgrond kopen om daar een voedselbos van te maken. Die zijn al komen aankloppen van is er een link? Kunnen we samen iets betekenen? Dus dat zijn wel leuke dingen die ontstaan natuurlijk, hé. (zorgaanbieder)

Dit kan gaan over structurele ingrepen, maar evengoed over kleinere sociaal-ruimtelijke ingrepen die weliswaar een grote impact kunnen hebben, en die gepaard gaan met het beheer en pedagogisch programmatie van wat er in het woonproject gebeurt in synergie met de samenleving:

En dat kan over kleine dingen gaan, hé. Stel je voor dat er bijvoorbeeld een gemeenschappelijke ruimte zou kunnen gebruikt worden in het weekend, ook om te komen kaarten, dan haal je mensen binnen, ik haal er een stukje winst uit ook en tegelijkertijd maak je sommige zaken wat meer gekend en bemind. (zorgaanbieder)

7.1.7 Een doelgroepspecifiek programma of een mix van publieke en inclusieve functies: Bewuste keuzes en proactieve samenwerking bij (her)ontwikkeling van woonzorginitiatieven

Diverse zorgaanbieders blijken heel boeiende initiatieven te ontwikkelen om bepaalde functies in het woonzorgarrangement te ontwikkelen, die actief open van geest zijn om ontmoeting en inclusieve sociale interacties tussen mensen met en zonder handicap mogelijk te maken. We merken hierbij twee soorten initiatieven op: (1) het mixen van verschillende, ook niet-zorgspecifieke functies, en (2) het inzetten op meervoudig ruimtegebruik (dit wil zeggen het op diverse tijdstippen gebruiken van één ruimte of voorziening voor wisselende activiteiten, functies of gebruikers). Zowel het mixen van functies, als gedeeld of meervoudig ruimtegebruik kunnen allerlei ruimtelijke, sociale, en financiële voordelen opleveren. De initiatieven die we zien terugkomen betreffen volkstuinjies op de zorgcampus, maneges waar voorlopig enkel mensen met een handicap terecht kunnen op de rand van de zorgcampus, cafetaria's die doorgaans enkel voor mensen met een handicap of personeel worden uitgbaat zonder de gastvrijheid en sfeer uit te stralen van een inclusieve brasserie waar mensen met een handicap met trots mee de brasserie uitbaten, sport- en zwembadinfrastructuur, zorginfrastructuur, ... Dit houdt bewuste keuzes in bij processen van (her)ontwikkeling, die proactief opgevolgd moeten worden:

We hebben zowel aan onze campus van de minderjarigen als de campus van D. een terrein kunnen kopen vlak naast onze gebouwen, en eigenlijk willen we daar wel iets mee doen. Bij de minderjarigen is dat al uitgewerkt. Dat gaat een stukje personeelsparking zijn, maar ook een stukje recreatie en speeltuin in samenwerking met de gemeente, waardoor dat we eigenlijk zowel voor onze gasten, maar ook voor gasten van buitenaf ook toegankelijk zijn vanaf het jaagpad. (zorgaanbieder)

Publieke en inclusieve functies ontwikkelen vraagt niettemin om het vormen van proactieve en productieve samenwerkingsverbanden met lokale actoren – vooral lokale besturen, maar

ook een diversiteit van andere partners (bijvoorbeeld kinderdagverblijven, scholen (kleuter, lager, middelbaar, hoger onderwijs), ...). Dat vergt vaak samenwerking, over beleidsdomeinen en -niveaus heen. Op die manier kunnen slimme samenwerkingsverbanden verder ontwikkeld worden die niet enkel zorgspecifiek zijn:

Een therapiebad, dat is met speciale liften. Dat is een zware investering. Dat staat daar 60 procent van de tijd warm te zijn voor niets. Dan kan je zeggen er zijn veel mensen, ouderen, die dat kunnen gebruiken... Je kan erin gaan, je kan er lang in zijn, dat is verwarmd, je hebt er speciale toestellen, dingen om toch te bewegen, ... We hebben nu aan het stadsbestuur laten weten dat we dat willen openzetten. Het grappige is dat dat twee jaar gaat duren voor de eerste oudere er zit. Dat denk ik echt. Om af te spreken met woonzorgcentra wie dat er komt, wanneer dat ze komen, de verzekering, de bus, het vervoer, de begeleiding, de openingsuren, ... (...) Daar denk ik ook wel dat er veel potentieel mogelijke initiatieven op sterven. Omdat op een gegeven moment, als mens of als ploeg, je energie op is. Terwijl dat je misschien voor veel meer mensen iets veel knappers had kunnen doen. (zorgaanbieder)

De geïnterviewden wijzen er tegelijk op dat het realiseren van dergelijke initiatieven geen evidentie is, onder meer door uitdagingen op het vlak van regelgeving die geen regelluwe en ruimte voor experiment toelaat in ruimtegebruik. Bijgevolg komt het voor dat potentieel veelbelovende projecten uiteindelijk toch niet of slechts deels worden verwezenlijkt.

Die voetbalvelden en die plek daar, dat waren de vroegere terreinen van E. (...) En uiteindelijk dachten we er zijn voetbalvelden, we tekenen dat samen. Want woensdagmiddag hebben we opvang voor de kinderen en 's avonds is er training. In het weekend ook. Dat is ook interessant voor de kinderen die op internaat zitten, die er in het weekend zitten. Er is beweging, er gebeurt wat (...) Dat is om twee redenen niet doorgedaan. Omdat twee scholen en een voorziening bouwen, dat is niet niets. Op een gegeven moment was er zo in verschillende hoofden het idee dat we dat er niet nog kunnen bijnemen, want dan begint dat: subsidies komen van sport, maar sport is een heel andere wetgeving, enzovoort. En de toenmalige schepen van sport vond dat een sportclub zijn eigen krachten maar moest bundelen. (zorgaanbieder)

7.1.8 Nood aan interdisciplinaire en democratische samenwerking

Bij (her)ontwikkelingsprocessen zien we een duidelijke nood aan interdisciplinaire samenwerking en democratische vormen van samenwerking. Veel zorgaanbieders blijven bijvoorbeeld werken met hun vaste architect met als reden dat deze de noden van hun cliënten goed zouden kennen. In de praktijk leidt dit vaak eerder tot behoudsgezindheid, gesloten in plaats van democratische processen, en beperkte innovatie (zowel in ruimtelijk als sociaal opzicht):

We hebben een architect waar dat we vaak mee samenwerken, die ervaring heeft in de sector en die eigenlijk al heel wat zaken voor ons gedaan heeft. We stellen wel iedere keer, vooraleer we een bouwproject doen, in vraag van moeten we het aan hem toekennen of niet, maar de realiteit is wel dat die persoon onze organisatie kent, dat hij weet hoe we werken, dat hij onze visie kent. Hij is al zo veel op onze verschillende locaties ter plaatse geweest, dat hij al heel wat van onze cliënten ook kent. Het feit dat het iemand is die weet voor wie dat hij bouwt, is voor ons wel heel belangrijk. Ik wil niet zomaar met een architect in zee gaan. (...) Het bouwen voor de doelgroep is toch nog iets specifiek waar dat er wel wat specifieke expertise voor nodig is. (zorgaanbieder)

Sommige zorgaanbieders gaan niettemin volop voor het vormgeven van een interdisciplinair team (directie, diverse zorgprofessionals, architect, landschapsarchitect, logistieke diensten, poetsdiensten, lokale bestuurders of belanghebbenden van relevante actoren op basis van de omgevingsanalyse, ...) en doen dat op een uitgesproken democratische manier met werkgroepen die procesmatig door de keuzes gaan:

Daar zat de architect constant met ons aan tafel, dus het was niet van teken eens, maar echt wel dat gesprek was wel van belang. Voor H. was er een wedstrijd en zijn er gesprekken geweest met degene die voorstellen hadden gedaan en het ging over de inhoud, over wat creëer je hier, wat zijn mogelijkheden? (zorgaanbieder)

In die geest geven verschillende geïnterviewden bijvoorbeeld te kennen dat dergelijke democratische en interdisciplinaire processen van (her)ontwikkeling bij voorkeur met architecten gebeurt, die reeds ervaring hebben met het uitwerken en het in goede banen leiden van soortgelijke projecten, en de uitdagingen die hierbij komen kijken:

We hebben nu het proces achter de rug van de keuze: met wie gaan we samenwerken? En dat is een van de redenen, dat sociaal geëngageerde. Het anders kijken naar en het inclusieve gedachtengoed, en niet enkel het geld verdienen bij wijze van spreken, want daar moet je ook al voor opletten. (zorgaanbieder)

Bij sommige zorgaanbieders zien we ook een uitgesproken ambitie en inspanning om de woonaspiraties te verkennen van (toekomstige) bewoners en hun informeel netwerk (familie, vrienden, ...).

Ondanks het brede scala aan initiatieven van innovatie op het terrein, oppert een van de belangenorganisaties dat er te weinig met die praktijkvoorbeelden en de kennis en expertise die hieruit voortvloeit, wordt gedaan. De geïnterviewde pleit er dan ook voor om vanuit overheidswege sterker in te zetten op het opvolgen en registreren van dergelijke initiatieven van innovatie, en dit ook als basis te gebruiken om praktijkvoorbeelden, kennis en expertise beschikbaar te maken voor en onderling uit te wisselen met andere zorgaanbieders. De geïnterviewde verwijst hierbij naar Ierland als *good practice*, waar die manier van werken reeds is ingeburgerd:

Ik vind het jammer dat het zo moeilijk is om daar informatie over te krijgen. De overheid doet te weinig om dat soort initiatieven te registreren, om goede praktijken onderling te laten uitwisselen, want dat is uiteindelijk kennis die mensen verwerven, hé. (...) Dat is ook waar ik naar verwees met die Ierse documenten. Die hebben workshops om de zoveel tijd waar al die voorzieningen dan naartoe komen en waar dat ze goede praktijken uitwisselen. Dat materiaal staat gewoon allemaal online, dus die zijn elkaar echt aan het helpen en aan het opleiden, en dat is gewoon nodig. (belangenorganisatie)

7.2 Kwaliteitsvolle, gedifferentieerde en interprofessionele zorg en ondersteuning

De checklist maakt een dichotoom onderscheid tussen individuele, persoonlijke, mainstream en niet-handicapspecifieke zorg en ondersteuning die flexibel inspeelt op zorgnoden; en collectief georganiseerde, handicapspecifieke en medisch georiënteerde zorg en expertise. Dit onderscheid is ook in Vlaanderen naar aanleiding van de implementatie van persoonsvolgende financiering tastbaar. Het onderscheid tussen professioneel geschoolde zorgverleners en

informele zorgverleners en persoonlijk assistenten speelt een belangrijke rol en vormt een discussiepunt in hoe persoonsvolgende financiering ingezet wordt (Van Puyenbroeck et al., 2019).

Een sociaal-ruimtelijk perspectief daagt ons uit om verder werk te maken van de professionalisering om gedifferentieerde zorg en ondersteuning vorm geven. De centrale vraag is daarbij of kwetsbare mensen met een handicap gebruik kunnen maken van een combinatie van handicapspecifieke zorg en ondersteuning, inclusief medische expertise, en meer generalistische, ambulante zorg en ondersteuning op diverse levensdomeinen in een variëteit aan woonzorgomgevingen. Op basis daarvan kunnen ook nieuwe en meer gebalanceerde partnerschappen tussen formele en informele zorg gerealiseerd worden.

7.2.1 Evenwicht zoeken tussen economische belangen, zorg efficiëntie en leefbaarheid: Op zoek naar kwaliteitsvolle vormen van collectiviteit

Doorheen de interviews valt af te leiden dat (her)ontwikkeling en het innoveren van het aanbod van woonzorgarrangementen een proces van vallen en opstaan is, waarbij een evenwicht moet worden gevonden tussen de economische middelen die ter beschikking zijn en bezorgdheden omtrent zorg efficiëntie (bijvoorbeeld inzetbaarheid van personeel), de bekommernissen omtrent zorg, ondersteuning en leefbaarheid voor bewoners, professionals en het informeel netwerk, en het – vaak lokaal – draagvlak (onder meer bij lokale besturen) dat van levensbelang is om deze innovatieve projecten duurzaam te realiseren. Dit vraagstuk vertaalt zich op een herkenbare manier als volgt: hoe kunnen we een inclusieve en kwaliteitsvolle woonzorgomgeving creëren waar mensen graag wonen en zich thuis kunnen voelen, waar professionals, familie, burens en vrijwilligers graag komen en werken, op een manier die als een meerwaarde ervaren en toegeëigend wordt in de lokale gemeenschap?

Een bepaalde mate van collectiviteit is volgens verschillende geïnterviewden van vitaal belang om een verscheidenheid aan kwalitatieve woonzorgarrangementen te kunnen uitbouwen, die op organisatorisch vlak haalbaar zijn. Een interessant voorbeeld hiervan is een initiatief waar de haalbaarheid en betaalbaarheid van een aanwezige nachtdienst in balans wordt gebracht met de nodige professionals die op ontmoeting, inclusie en kwaliteit van zorg en ondersteuning worden ingezet:

Die collectiviteit geeft je wel mogelijkheden om naar het individu te gaan. Hier bijvoorbeeld in de centrale site, als je meer mensen op dezelfde locatie hebt, dan kan je uw, het lijkt heel praktisch, maar uw nachtdienst reduceren, want als je allemaal aparte settings hebt, dan moet je op elke setting een nachtdienst hebben. Als je het iets meer samenbrengt, doe dat met één nachtdienst, en het personeel dat je over hebt, kan je inzetten op met mensen naar de markt gaan, met mensen gaan boodschappen doen, ... Op eigenlijk al die individuele dingen. Het gaat veel meer over die mens en dat evenwicht zoeken. (zorgaanbieder)

Ook betaalbaarheid voor zorgvragers is een zeer vitaal aspect om te verwezenlijken, onder meer dankzij het uitbouwen van intersectorale samenwerking (bijvoorbeeld met woonzorgactoren):

We huren daar die serviceflats aan een prijs die toelaat dat mensen met een laag budget daarin kunnen. Dat zijn mensen met een niet-aangeboren hersenletsel, een aantal van hen kan echt wel onafhankelijk leven. Voor ons is het heel handig dat die daar met 10 samen zitten, want één begeleider kan daar naartoe gaan en kan op twee uur veel meer doen, dan moest hij van het ene naar het andere rijden. Voor sommige mensen wordt de dienstverlening dan ook betaalbaar. Als mensen in het stad wonen op hun eentje, moeten we vervoerskosten aanrekenen. Door het feit dat ze met 10 samen kunnen wonen binnen dat woonzorgcentrum, wordt het voor hen ook betaalbaar. (zorgaanbieder)

Dit argument wordt vooral vaak gehanteerd als het gaat om bewoners met een meervoudige ondersteuningsnood en complexe zorgvragen:

We zijn in S. bezig met het verbouwen van acht studio's. We gaan eigenlijk dat volledige gebouw platgooien en er komen 16 wooneenheden. Totaal tegen het idee van de-institutionalisering, zou je kunnen zeggen, maar anderzijds worden we ertoe gedwongen om op die manier te werken. Als we willen kunnen ondersteuning bieden aan mensen met complexere ondersteuningsnoden, dan is dat financieel niet haalbaar om dat te doen in een kleinere setting. (zorgaanbieder)

Niettemin worden keuzes bij herontwikkeling nog te vaak gemaakt en benaderd vanuit een werkveld- en doelgroepspecifieke invalshoek, gericht op zorg. Mogelijke intersectorale samenwerking (bijvoorbeeld tussen professionals in de zorg voor mensen met een handicap, woonzorg en thuiszorg) wordt niet proactief in rekening gebracht:

We hebben een tiental jaar geleden geprobeerd de campussen af te bouwen, omdat dat negatief werd gepercipieerd. We hebben dat geprobeerd, maar we moeten daar nu op terugkomen, omdat we vaststellen dat we dat organisatorisch niet rond krijgen. De zorg en de ondersteuning die mensen nodig hebben in een huis in de stad, daar heb je de middelen niet voor en je begint daar idealiter aan met we kunnen daar een conciërge inschakelen en een buur omdat we geen nachtondersteuning nodig hebben. Dat is mooi in theorie, maar als je een iets complexere doelgroep daar ook wil zetten botst dat op grenzen... (zorgaanbieder)

Het woonvraagstuk in relatie tot capaciteit en maatschappelijke hulpbronnen in de ruimere woonomgeving, inclusief structurele aspecten, zoals omliggend woonweefsel, mobiliteit, inclusieve functies en inzet van natuurlijk en informeel netwerk (familie, burens, vrijwilligers, ...), worden vaak niet mee in overweging gebracht.

Als resultaat hiervan wordt de procesmatige (her)ontwikkeling van woonzorgprojecten vaak te pragmatisch en te ad hoc vorm gegeven, en wordt er sterk gedacht in de sporen van een historische logica in de zorg: mensen doelgroepspecifiek bij elkaar zetten met eenzelfde zorg- en ondersteuningsnood op dezelfde zorgcampus, in clusters van leefgroepen, collectieve woongroepen, ...

Deze logica dreigt de woon- en zorgcontinuïteit echter in de weg te staan, vooral bij mensen met een handicap die op diverse vlakken kwetsbaar zijn. Als woonzorgomgevingen voorgestructureerd zijn op basis van doelgroepspecifieke kenmerken of vaak onzichtbare uitsluitingscriteria (in relatie tot zogenaamd *probleemgedrag*), dan zorgt dat er vaak voor dat mensen met een handicap in kwetsbare situaties ofwel niet in de zorg worden toegelaten,

omdat ze er niet in *passen*, ofwel op termijn worden weggestuurd, ofwel worden vastgezet (onder meer omdat ze agressief kunnen worden of in zelfverwonding terecht komen in relatie tot hun woonomgeving, weglopen, ...).

Dit blijkt onder meer uit het vignet van Suzanne. Verschillende tegenslagen in Suzannes verleden hebben gemaakt dat ze al jarenlang worstelt met een ernstige dwangneurose en verschillende fobieën, die een beperkende impact hebben op haar dagelijks leven. Ze spendeert een groot deel van haar tijd aan het verzamelen van allerlei spullen, het sorteren van afval en het omzeilen van onhygiënische obstakels in haar omgeving. In de hulpverlening is Suzanne geen onbekende. Zo heeft ze contact met verschillende instanties (onder andere straathoekwerk, voedselbedeling) en werden er doorheen de jaren al verschillende pogingen ondernomen om een residentieel traject binnen de geestelijke gezondheidszorg op te starten. Deze pogingen waren nooit succesvol, omdat ook hier haar dwangneurose en fobieën, paradoxaal genoeg, grote obstakels vormden.

Hoewel ze een sociale woning heeft, die ze zelf omschrijft als een klein sociaal appartement, met kleine kamers, om te kleiner waar ze zich niet thuis voelt, brengt ze bijna nooit de nacht door in haar sociale woning, en probeert elke dag opnieuw een plaatsje te veroveren in de nachtopvang van de stad. Suzanne is ook in de stad een gekende figuur. Ze komt vaak in conflictsituaties terecht en wordt vaak het slachtoffer van pesterijen. De fobieën waar Suzanne mee worstelt maken het voor haar erg lastig om duurzame sociale relaties op te bouwen. Ze valt op het vlak van een gepaste woonomgeving dus tussen de mazen van het net, omdat de woonomgeving zich niet aanpast aan de manier waarop zij is en zich ergens thuis kan voelen. Via straathoekwerk vond ze niettemin een plaats in een zorghotel, en van daaruit een meer langdurige verblijfplaats in een woonzorgformule waarin zowel een combinatie wordt gemaakt van een dak boven iemands hoofd en bestaanszekerheid geven, en zorg en ondersteuning waarin zorglogica's uit diverse werkvelden worden gecombineerd zoals VAPH, geestelijke gezondheidszorg, ... in een dorp net buiten de stad. Ondanks het feit dat dit een grote kost is voor haar, vindt ze het een opluchting, want het straatleven putte haar volledig uit. (vignet Suzanne)

Diezelfde zoektocht en manier van werken zien we terugkomen in het vignet van Britney. Op een bepaald moment ontstaat er, na een lange en complex woonzorgparcours waarin vele breuklijnen zich voordoen en het meisje en haar ouders van het kastje naar de muur gestuurd worden tussen het werkveld van VAPH en jeugdpsychiatrie, een lichtpunt in haar traject in de jeugdpsychiatrie. Het initiatief dat de nachtverpleegster nam en dat erin bestond dat ze Britney ruimte wilde gunnen buiten het permanent gesloten individuele programma door haar geregeld hondentherapie aan te bieden. Ook dat voorstel werd aanvankelijk als een te groot risico ingeschat, maar uiteindelijk krijgt het wel een toelating om het mits extra flankering uit te proberen.

Onmiddellijk blijkt daaruit dat Britney binnen die setting, waar ze onmogelijk kan beveiligd worden voor autodestructief gedrag, dat gedrag daar niet stelt. Door het hernieuwde perspectief op regelmatige contacten met haar ouders en de hondentherapie ontstaat er terug hoop. Britney kan een overgang maken naar een gewone kinderpsychiatrie dichterbij huis, waar ze als behandelend arts iemand terugvindt met wie ze vroeger binnen het MPI al contact had. Het gegeven dat die arts ook de ouders mee wil betrekken in de behandeling is voor haar een voorzichtig te vertrouwen startpunt. De hondentherapie wordt uitgebouwd en al snel blijkt dat Britney de zeldzame gave bezit om, vanuit een onverschrokken maar tegelijk uiterst zorgzame en sensitieve omgang met die grote kolossen, van hen gedaan te krijgen waar maar weinig mensen toe in staat zijn. Daar is ze ook trots op en tijdens de wandelingen met haar vrienden laat ze zich ook aanspreken door de wereld rondom haar en leert

allerlei planten en bomen herkennen. Zo worden terug omstandigheden gecreëerd van waaruit ontwikkeling mogelijk wordt en geregeld verrast ze begeleiding en ouders in hoe ze mensen en hun bedoelingen kan lezen. De samenwerking tussen de kinderpsychiatrie en de contextbegeleiding is erop gericht Britney terug perspectief te bieden, en dat te realiseren in samenspraak met haar, haar context en de hulpverlening. (vignet Britney)

Een ander inherent spanningsveld dat komt kijken bij de doelgroepspecifieke logica van mensen met dezelfde zorgnoden laten samen wonen in eenzelfde woning of leefgroep, is het leefbaarheidsvraagstuk: in hoeverre kan dergelijke keuze leiden tot kwaliteitsvolle zorg en ondersteuning zonder de leefbaarheid voor bewoners, professionals, familie, burens en vrijwilligers zwaar onder druk te zetten? Bij diverse zorgaanbieders zien we niettemin tegelijk dat dit doelgroepspecifieke groepsgebeuren bewust vermeden wordt en dat er ruimte gemaakt wordt voor experiment en innovatie:

Met ons toekomstig veilig verblijf willen we ook voor jongvolwassenen iets nieuws uitbouwen hier aan de overkant waar dat we, we zijn daar nu al experimenteel mee bezig, maar we willen eigenlijk met een nieuwbouw ook starten. Echt studiowerking, weg van dat leefgroepdenken ook, voor jongvolwassenen zodat ze het gevoel hebben dat ze ook al wat zelfstandiger zijn, minder leefgroepregels. (zorgaanbieder)

7.2.2 Cure, care en support: Het hokjesdenken voorbij via intersectorale partnerschappen

De zorglogica's en het paradigma van waaruit gewerkt wordt, waarbij *cure, care* en *support* met elkaar in synergie kunnen gaan, is cruciaal in de manier waarop van een woonzorgomgeving gebruik wordt gemaakt en zowel professionals, informele zorg en *last but not least* mensen met een handicap zelf zich die omgeving kunnen toe-eigenen. Doorheen de interviews met aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning wordt meermaals aangehaald dat zowel handicapspecifieke – vaak medisch georiënteerde – als niet-handicapspecifieke kennis en expertise onmisbaar zijn in het verlenen van kwaliteitsvolle zorg en ondersteuning. De geïnterviewden geven aan dat samenwerking overheen sectoren cruciaal is omdat mensen met een handicap in toenemende mate met onder andere armoede, middelenmisbruik, psychische kwetsbaarheid, vergrijzing, ... te kampen hebben. Die complexiteit van meervoudige problematieken vergt dat zorgaanbieders proactief op die thema's inzetten, onder meer via hun actieve bijdrage aan lokaal sociaal beleid en praktijkontwikkeling op die gerelateerde domeinen:

We zitten bijvoorbeeld ook in alles rond armoedebeleid. We zitten ook rond dementie een stuk. We proberen ook wel actief mee te werken rond jongerenzorg... (zorgaanbieder)

De openheid om bijvoorbeeld jongeren met een handicap niet tot ze 18 jaar zijn in de voorziening binnen te houden en hen al hun weg in de samenleving te laten vinden, vraagt zorg en ondersteuning die hierop kan inspelen:

We worden nu ook veel meer met drugs- en middelenmisbruik geconfronteerd, maar dat is omdat je de maatschappij binnenlaat en omdat je die jongeren ook laat in de maatschappij zijn (...) Het experimenteelgedrag van een keer een jointje roken gebeurt vroeger, maar bij onze cliënten blijft het daar vaak niet bij of worden ze echt ook in een positie gezet door sterkere mensen dan... (zorgaanbieder)

De interviews met zorgaanbieders illustreren sterk hoe zo een wederzijds engagement tot een gedeelde verantwoordelijkheid en wederzijds leerproces kan uitgroeien. Het voorbeeld illustreert hoe verschillende onderliggende logica's in de zorg voor mensen met een handicap en drughulpverlening eerst met elkaar in frictie kunnen gaan, maar tegelijk leiden tot een leerproces:

Het is precies alsof dat iemand met een verstandelijke beperking geen drugsproblematiek kan ontwikkelen. Ook daar is het samen zoeken naar hoe kunnen we hier vooruit, hoe kunnen we helpen. En soms vind ik het wel interessant om daarin te leren van elkaar. Om een voorbeeldje te geven: vanuit de drughulpverlening was het heel duidelijk dat ze gingen zeggen bij ons is het vrijwillig, maar niet vrijblijvend, en we willen ook wel mensen laten voelen wat dat betekent, wat dat hun drugsgebruik wil zeggen. Terwijl dat we vaak denken hij mag zijn werk niet kwijt geraken, hij mag dit niet en dat, en we zijn eigenlijk maar brandjes aan het blussen. Dan heeft die mens ook geen probleem als die begeleider zorgt dat alles gewoon blijft lopen (...) zorgen we dat het zodanig goed loopt, dat hij op zich niet hoeft te erkennen dat hij een probleem heeft. We hebben daar wel al van geleerd, van misschien moet je mensen wel gewoon hun ding laten doen en ook wel laten confronteren met wat er verkeerd loopt, om dan wel op die momenten op een goede manier te kunnen gaan ondersteunen ook. (zorgaanbieder)

Diverse voorbeelden van dergelijke samenwerkingsverbanden worden hierbij vernoemd, omdat dit een belangrijke meerwaarde inhoudt voor mensen met een handicap en vaak meervoudige problematieken. Zo wordt ook een samenwerking tussen de zorg voor mensen met een handicap en de geestelijke gezondheidszorg vernoemd:

Als we voor de doelgroep NAH samenwerken met de psychiatrie hebben we elkaar heel mooi gevonden, ze werken vanuit een ander model dat op dat moment voor die cliënten een toegevoegde waarde is. (...) Maar dat is heel mooi dat we dat gaandeweg ook wel hebben gevonden. Elk vanuit zijn of haar expertise, maar wel samen meer kunnen doen voor... (zorgaanbieder)

Dat dergelijke partnerschappen broodnodig zijn, wordt ook door belangenorganisaties beklemtoond. Volgens de geïnterviewde is een doorgedreven afstemming tussen verschillende sectoren noodzakelijk om de zorg en ondersteuning van mensen met een handicap en een complexe zorg- en ondersteuningsnood kwalitatief te kunnen realiseren. De geïnterviewde illustreert dit met een voorbeeld uit de geestelijke gezondheidszorg:

Er zou eigenlijk veel meer verbinding moeten zijn tussen de psychiatrie en de gehandicaptensector (...) De laatste vijf jaar, ik denk dat 30 à 35 procent van de inschrijvingen bij het VAPH mensen met autismspectrumstoornissen zijn (...) Dat zijn dikwijls mensen die wel de intelligentie hebben, maar die heel dikwijls niet de psychische ondersteuning hebben en dat in de psychiatrie ook niet kunnen krijgen. Die worden daar eventjes opgevolgd en dan zegt men je bent gestabiliseerd, hier zijn je pillen en je kan naar huis, maar die dat eigenlijk niet alleen aankunnen en van daaruit eigenlijk verder zouden moeten kunnen gestimuleerd en opgevolgd worden (...) Daar heb ik wel wat schrik voor. Dan denk ik er moet beter samengewerkt worden tussen de sectoren. (belangenorganisatie)

Er wordt ook meermaals verwezen naar de uitdagingen die steeds ouder wordende cliënten met zich meebrengen. Enerzijds omdat hun informele netwerk mettertijd vaak sterk uitdunt, anderzijds omdat ze ook vaak gebruik moeten kunnen maken van ouderenzorggerelateerde

kennis en expertise. Het voorbeeld hieronder beschrijft een samenwerking die ontwikkeld werd met een nabij gelegen woonzorgcentrum:

We hebben een samenwerking met (...) een woonzorgcentrum (...) Zo hebben we eigenlijk geleidelijk aan een oefening gemaakt, waarbij dat we onze benadering, die eerder holistisch was, en Quality of Life-denken mee [hebben] genomen naar hen toe, zodanig dat ze dat nu ook hebben geïmplementeerd in hun woonzorgcentrum, voor zover dat dat kan of mogelijk te realiseren valt. Het is een proces (...) Maar het heeft wel te maken met die uitwisseling van competenties, complementaire competenties, die echt wel het verschil maken. (zorgaanbieder)

Daarnaast wordt er door de zorgaanbieders ook samengewerkt met thuiszorg, eerstelijnsgezondheidszorg en vrijwilligersorganisaties:

Eerstelijnsdiensten, thuiszorgdiensten, thuisverpleegkundigen, ... Ja, daar werken we heel hard mee samen. En dat gaat nog gebeuren. Daar zetten we continu op in. We werken eigenlijk ook samen met de plaatselijke gemeenschap, met vrijwilligersorganisaties, met de KWB hier op de wijk. Dus we proberen ook in te wortelen in die plaatselijke gemeenschap als organisatie. Zodanig dat we ook daar contacten hebben en onze voelsprietten ook daar de mensen kunnen verleiden om engagement op te nemen naar onze cliënten. (zorgaanbieder)

In die geest valt er bij de geïnterviewden een groeiend bewustzijn op te merken dat partnerschappen met andere instanties of organisaties voor de ruimere samenleving kan leiden tot het verruimen van de eigen kennis en expertise om zodoende doelgroep- en werkveldspecifiek *hokjesdenken* te doorbreken en op een meer holistische manier te werk te gaan:

Waar ik naartoe wil, is samenwerken, hé. Ik denk dat dat een belangrijke is in heel dat verhaal. Als je het alleen doet, gaat het echt niet lukken, maar we zijn ook niet bevreesd om kennis te delen met andere organisaties (...) Voor mij is dat ook een doorvertaling van de vermaatschappelijking van de zorg, hé. Die grenzen tussen al die sectoren en gebieden gaan eruit gaan, hé. (zorgaanbieder)

7.2.3 Samen een inclusief verhaal schrijven

Het is opmerkelijk dat een aanzienlijk deel van de geïnterviewden sterk inzetten op samenwerkingsverbanden tussen eerstelijnsdiensten en gespecialiseerde diensten, die dankzij de samenwerking voorbij gaan aan het *hokjesdenken* in intersectorale samenwerking en een inclusief karakter verwerven. Uit de hoek van de belangenorganisaties wordt het belang en de relevantie van partnerschappen onderschreven om aan een inclusieve samenleving te timmeren. Zo geeft een van de geïnterviewden immers te kennen dat een brede opvatting over de-institutionalisering samenwerking tussen verschillende actoren impliceert:

De-institutionalisering gaat pas werken als iedereen die daarbij betrokken is daaraan meewerkt. Anders zal het nooit lukken. Toch niet als je het [de-institutionalisering] breder bekijkt dan de gebouwen moeten weg en vervangen worden door kleine. (belangenorganisatie)

Handicapspecifieke expertise kan op die manier een vruchtbare insteek zijn om ook andere organisaties en actoren in de samenleving mee te nemen in een houding en samenwerkingsverband aansluitend bij een inclusieve samenleving. In plaats van mensen met een handicap *binnen te houden* en *op te sluiten*, wordt er samen gewerkt aan een uitbreiding

van kennis en expertise bij lokale actoren. Een van de voorbeelden, waarbij ook lokale politiediensten kunnen leren omgaan met jongeren met een handicap, is zeer sprekend:

We zijn eigenlijk aan het evolueren van: het is beter dat ze weglopen dan dat ze schade, agressie stellen naar zichzelf of naar anderen. Maar natuurlijk, een maatschappij heeft dat niet zo graag dat jongeren heel de tijd weglopen. Dan moet je letterlijk in gesprek gaan met politiediensten, met de commissaris, van nee, dat is niet onze opdracht om die hier op slot te steken, want die vraag krijgen we letterlijk (...) Ik zit twee keer per jaar samen met de commissaris om een samenwerking (...) een soort van outreachvorming te doen naar de interventieploeg van de politie om ook wat onze visie mee te geven. (zorgaanbieder)

Ook hier leidt een sociaal-ruimtelijk perspectief tot interessante inzichten. De vraag op welke locatie zowel gespecialiseerde, handicapspecifieke expertise als meer generalistische zorg ingebed wordt, toont dat sommige residentiële voorzieningen nog alles *on campus* blijven accommoderen. In die geest gaat het om projecten van herontwikkeling die blijven inzetten op het bouwen van dokterslokalen en lokalen waar medisch georiënteerde beroepen exclusief op de campus, of zelfs exclusief in de leefgroep, ingebed worden. Deze keuze impliceert dat mensen met een handicap in belangrijke mate afgesloten geraken van elke vorm van dagelijkse interactie met mensen die niets met zorg te maken hebben in de samenleving. Er ontstaat snel een harde grens tussen de *binnenwereld* en de *buitenwereld* van de zorg.

Andere zorgaanbieders maken niettemin werk van een *tussenruimte* die de binnen- en buitenwereld van de zorg met elkaar verbindt, via een combinatie van beide. Een voorbeeld hiervan zijn initiatieven waarbij artsen, tandartsen, psychiaters, kinesisten, psychotherapeuten, ... aan de voorziening gebonden zijn of daar *aan huis komen*, maar waar mensen met een handicap ook beroep doen op professionals in hun woonomgeving of die van hun familie, en daar met begeleiding naartoe gaan waar nodig:

Wat ik nog vaak hoor van organisaties is dat alles wordt georganiseerd op de campus: tandartsbezoeken, doktersbezoeken, ... Dat is echt iets wat we nooit doen. In eerste instantie is het altijd zo normaal mogelijk, als een jongere of een volwassene naar de tandarts gaat. Maar een dokter ook. Zelfs een psychiater, een kine, ... gaan we altijd extern. We hebben één interne kine bijvoorbeeld. Dat is echt niet veel voor heel onze populatie, maar het is meer een coördinerende functie. Ze heeft contact met kine's in de buurt die ook soms aan huis komen voor bepaalde doelgroepen, maar als het echt over kine gaat, gewoon kiné zoals wij naar de kiné gaan, dan is dat in de maatschappij (...) We hebben twee psychotherapeuten in dienst, maar ook daar gaan we eigenlijk eerst altijd de vraag stellen: kan de jongere of de volwassene extern therapie volgen? (zorgaanbieder)

In het vignet van Tania wordt deze combinatie gemaakt als een vorm van gedifferentieerde eerstelijnszorg die zich gaandeweg rond de vrouw heeft genesteld. Tania is 43 jaar, en heeft een diagnose van een verstandelijke handicap, heeft een zware vorm van obesitas, leefstijlgerelateerde diabetes en veel leefstijlrisico's gerelateerd aan een hoge suikerconsumptie en roken. Ze woont nu vijf dagen per week in een residentiële voorziening, en gaat in het weekend naar huis bij haar moeder en stiefvader. Haar thuissituatie is ook woelig, gezien ook haar moeder en stiefvader een licht verstandelijke handicap hebben, maar zich tegelijk redden. Voorheen woonde ze thuis, met ondersteuning van poetshulp en thuisverpleging van het lokaal dienstencentrum waar ze werkt.

De instellingsarts en de begeleiders van de instelling zijn het erover eens dat Tania eigenlijk te slim en te goed is om in een instelling te verblijven, maar niet goed genoeg om thuis zelfstandig te functioneren. Haar woonsituatie in de voorziening brengt meer psychische rust bij Tania. In bepaalde periodes heeft ze imaginaire klachten en is ze psychisch beladen met dingen die ze zich aantrekt, met een aantal langere opnames en kortopvangperiodes in de psychiatrie. De samenwerking tussen de begeleiding, de instellingsarts, en haar huisarts creëert voor Tania een aanvaardbare vorm van eerstelijnsgezondheidszorg, op basis van één huisartsenbezoek per week en de instellingsarts in haar andere woonomgeving. Dit leidt tot het afbouwen van de waslijst aan medicatie, de vermindering van onnodige orthopedische ingrepen, het goede verloop in verband met te veel suiker en ongezond eten en drinken (hamstergedrag met koeken, snoep en frisdrank), minder gewrichtsklachten, en een verbetering van haar diabetes. De tegensprekelijke relatie met haar begeleiders, dokters, en begeleiders en dokters onderling is boeiend en houdt iedereen wakker:

De discussie in de instelling gaat vooral rond het wel of niet mogen roken, en rond de zwangerschapswens van Tania en haar moeder. In deze discussie komt vooral het feit of Tania 'slim' genoeg is om zelf te mogen beslissen over het feit dat ze mag roken of niet aan bod. Of moet de instelling hierover beslissen? Wat zijn de gevolgen voor haar, wat zijn gevolgen voor de instelling van het roken, ook rond het krijgen van kinderen of niet? In de instelling situeert het spanningsveld zich vooral tussen de medici en de begeleiders. Medici vinden dat Tania niet bekwaam is, en dat er niet gerookt kan en mag worden in de instelling. Begeleiders vinden eerder dat Tania hierover autonoom mag en kan beslissen. (vignet Tania)

7.2.4 Een proces van vallen en opstaan: Vertrouwen opbouwen ondanks concurrentiële positionering

Niettemin blijkt uit de interviews dat inzetten op dergelijke samenwerkingsverbanden een proces van vallen en opstaan is:

Een initiatief dat we hebben genomen (...) om het grote hiaat dat er eigenlijk nog altijd is voor mensen met een serieuze psychische kwetsbaarheid en verstandelijke beperking, en niet naar een psychiatrie gaan. Hier hebben we een psychiatrie waar we ergens wel mee samenwerken, maar we botsen daar ook altijd tegen grenzen aan. En zij ook, hé. Dat geeft wel een ongemakkelijk gevoel, ondanks het feit dat je het samenwerkingsverband hebt, laat ons samen zoeken, hé. (zorgaanbieder)

Het vergt volgens de geïnterviewden meer dan het gedeeld inzetten van tijd en middelen, maar ook uitwisseling over visie, vertrouwen en doorzettingsvermogen om actoren te mobiliseren, netwerken te onderhouden en te coördineren, en die in de werking van de organisatie te integreren:

Maar dan hebben we eigenlijk ook echt organisaties nodig die mee zijn in het denken en niet puur beschermend kijken. Als je puur gaat kijken naar budgetten en wat er binnen- en buitenkomt, dan kom je niet tot een samenwerking. Maar als je kijkt naar hoe kunnen we samen de meerwaarde voor de cliënt gaan realiseren, dan komen we er wel en dat lukt op heel wat vlakken ook wel in de praktijk. Het is niet gemakkelijk. Het is een beetje een evenwichtsoefening. (zorgaanbieder)

Dit vraagt professionals in de organisatie met voeling en aandacht voor wat er bij de eigen bewoners en in de eigen organisatie leeft, en hoe er van hieruit verbinding kan worden gemaakt met andere instanties of organisaties in de omliggende omgeving.

Sommige zorgaanbieders plaatsen zich daarnaast ook in een concurrentiële positie ten aanzien van andere zorgaanbieders. Dit kan leiden tot een opstelling waarbij geen kennis of expertise gedeeld wordt, of tot een *gezonde jaloezie* wat het vertrouwen onder druk zet om samen te werken:

Wat ik telkens opnieuw zie, dat is voorzieningen die zien tendensen en andere voorzieningen op een aantal vlakken voortgang maken. En we zijn op een gezonde manier jaloers, en we proberen met die ideeën iets te doen (...) En dan organisaties die zeggen: als het idee niet van ons komt, is het geen goed idee. Dat merk ik ook heel vaak. Het moet van ons zijn. Dus we werken met heel veel voorzieningen samen, maar er zijn er ook een aantal die met ons niet willen samenwerken (...) Dat vind ik dan spijtig. (zorgaanbieder)

7.2.5 Sociaal-ruimtelijk verankerde samenwerkingsverbanden: Lokale en regionale krachten en capaciteit bundelen

Een opvallende vaststelling betreft de relevantie van een sociaal-ruimtelijk perspectief: deze samenwerkingsverbanden zijn vaak mogelijk, omdat er lokaal of regionaal capaciteit aanwezig is (of net niet) en er bijgevolg krachten kunnen worden gebundeld. In dit voorbeeld wordt een expertiseplatform benoemd dat tot stand kwam, omdat er lokaal geen of te weinig expertise aanwezig was:

Dus we hebben een sectoroverschrijdend expertenplatform in verband met dubbeldiagnose, omdat (...) in het zuiden van de provincie heb je niets. Dus hebben we gezegd laat ons (...) samen gaan zitten met de betrokken sectoren, geestelijke gezondheidszorg, CAW, VAPH, en laat ons maar intervisie organiseren. Van elkaar kan je veel leren. Ik noem dat gewoon maar, omdat het uiteindelijk via samenwerking is dat je er geraakt. (zorgaanbieder)

In het volgende voorbeeld heeft het lokale capaciteit en krachten bundelen ook geleid tot het gezamenlijk verwerven van financiering via provinciale subsidies, en originele en kwaliteitsvolle samenwerkingen die ook sociaal-ruimtelijk geacommodeerd worden:

Vanaf het moment dat er sprake was van de eerstelijnszones, het belang van die eerstelijnsdiensten, zijn we ook direct gestart met een project waar dat we provinciale subsidies voor gekregen hebben, en zijn we een samenwerking gaan opzetten met landelijke thuiszorg (...) Die hebben hier op een paar kilometer afstand hun hoofdvestiging en we hebben samen een project ingediend bij de provincie om te bekijken hoe we elkaar zouden kunnen versterken, welke samenwerking zou daar kunnen uit voortkomen (...) Dat heeft tot een aantal zeer concrete samenwerkingen geleid. (zorgaanbieder)

De geïnterviewden halen ook andere lokaal ingebedde en tot stand gekomen diensten van zorg en ondersteuning aan, waarmee handicapspecifieke en niet-handicapspecifieke kennis en expertise gericht wordt gedeeld en opgebouwd rond mensen met een handicap: eerstelijnsdiensten (bijvoorbeeld huisarts, gezinszorg en thuisverpleging), gespecialiseerde diensten (bijvoorbeeld tandarts en psycholoog), en gemeentebesturen en hun diensten die op lokaal niveau verankerd zijn (bijvoorbeeld CAW, OCMW/Sociaal Huis, jeugdwerkers en politiediensten). In dit voorbeeld wordt door diverse zorgaanbieders die vanuit verschillende werkvelden met jongeren werken aangestuurd op de stadsbrede inzet van een jeugdopbouwwerker met middelen van de stad, als een meerwaarde voor een diversiteit van jongeren:

We zijn mee oprichter van het jeugdwelzijnsoverleg, waar we toch echt al mooie dingen mee gerealiseerd hebben (...) Van daaruit verzin je verschillende initiatieven: inloopdagen, we hebben nu twee weken geleden een webinar gegeven over de evoluties in de jeugdhulp (...) We zijn onder andere met een jeugdopbouwwerker kunnen starten onlangs... Dus, dat zit goed die samenwerking. (zorgaanbieder)

Die lokale samenwerking kan onder meer ook gaan over het heel praktisch uitwisselen en delen van personeel en vrijwilligers, kennis en ervaring, tijd, ruimte en infrastructuur, financiële middelen, vervoersmiddelen, logistieke middelen, ... Verschillende zorgaanbieders zijn onder meer door de implementatie van de persoonsvolgende financiering niet alleen lokaal maar ook regionaal verbonden via zorgconsortia, die ingebed werken en samenwerken, onder meer om personeelsomkadering te delen en op die manier betere hulp- en dienstverlening te kunnen ontwikkelen, bijvoorbeeld via bijkomende antennepunten:

Mobiele teams hebben we vier teams verspreid over de regio (...) waardoor dat een behapbaar pakket blijft bij wijze van spreken. Als team dan, hé, want anders wordt je team natuurlijk veel te groot, maar dan kunnen we ook zorgen dat er verschillende antennepunten zijn, vaak ook waar andere diensten zitten (...) waarbij dat je zo wel kort op de bal kan spelen en goede contacten opbouwt. (zorgaanbieder)

In een ander voorbeeld verwijst de zorgaanbieder naar het delen van een bus met een woonzorgcentrum:

Dat is een zeer groot woonzorgcentrum. Vanuit het idee van als er daar bijvoorbeeld mensen zijn die op bezoek komen bij hun hooggejaarde vader of moeder, en die wil eens weggaan, maar die is zodanig motorisch beperkt dat dat niet meer kan, ze hebben geen aangepast vervoer, leen onze bus uit. Dus we maken daar een bekendmaking rond dat die kan uitgeleend worden. (zorgaanbieder)

De zorgaanbieders hebben op die manier meer slagkracht om samenwerkingsverbanden uit te tekenen en invloed uit te oefenen op de diverse lokale besturen:

Er worden ook wel acties genomen om de lokale besturen te leren kennen en dat te onderhouden. Na de verkiezingen hebben we alle gemeentebesturen opgezocht om ergens te proberen om invloed uit te oefenen op hun beleidsplan. In W. is er een contract rond vrije tijd... We zoeken dat ook wel. Ze zijn een belangrijke partner, sowieso hé, in het ganse verhaal. (zorgaanbieder)

De rol van lokale besturen wordt door verschillende geïnterviewden ook als cruciaal geacht in het proces van (her)ontwikkeling. Dit niet alleen om financiële redenen, maar ook om proactief mee na te denken over de invulling van locaties waar nieuwe woonzorgarrangementen kunnen worden gerealiseerd:

We krijgen soms vragen van het lokaal bestuur. We hebben daar een locatie, (...) Dat staat al een tijdje leeg en de stad heeft dat gekocht en wil daar iets mee doen, maar ze weten niet wat. We zijn dan een van de planners die bevraagd worden: hebben jullie geen ideeën om daar iets mee te doen? (zorgaanbieder)

In die geest komen er in de interviews voorbeelden aan bod van samenwerkingsverbanden tussen gemeentebesturen, aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning overheen

sectoren, en ouderinitiatieven. Het doel van die samenwerkingsverbanden bestaat eruit om kennis, expertise en hulpbronnen (bijvoorbeeld van materiële, intersectorale, of financiële aard) met elkaar te delen, en zodoende het aanbod van woonzorgarrangementen te innoveren. Een van de ontwikkelingen op dit terrein is onder meer het experimenteren met de ontwikkeling van buurtgerichte, intersectorale woonzorgvormen, waarbij de buurt fungeert als een levensloopbestendige buurt die inclusief werkt:

Die grond werd verkocht. Ze [lokaal bestuur] hebben dat gekocht en ze zoeken naar een ontwikkelaar die daar betaalbaar wonen wil realiseren. De schepen stuurt mij dat door en ik heb dat beantwoord, de schepen weet dat ik al jaren droom van echt een inclusief, intersectoraal woonproject. Die pikt dat op en die zegt mij van ja, doe daar dan iets mee. En ik ben erin geslaagd met de voorziening voor personen met dementie, de voorziening voor bijzondere jeugdzorg, de overkoepeling van woonzorgcentra, ook thuiszorgdiensten, enzovoort. Binnen de week zaten we aan tafel. We zijn nu bezig met intersectoraal te bekijken: kunnen we een dossier schrijven (...) dat mogelijk maakt om dan daar een inclusief, intersectoraal woonproject te realiseren, echt vanuit de buurt (...) Dit geeft de mogelijkheid voor mensen uit de buurt die ofwel ouder worden, ofwel geconfronteerd worden met iemand in de familie met dementie, ofwel iemand met een beperking, maar evengoed een jong gezin niet-kapitaalkrachtigen, of gewoon enkele ouderen, om daar, vanuit die buurt, te gaan wonen. En we maken een soort van dispatch waarbij dat ook anderen, een ontmoetingsplek, waar dat ook andere vragen vanuit de buurt kunnen terecht komen. (zorgaanbieder)

7.2.6 Innovatieve woonzorgarrangementen

Bij diverse zorgaanbieders zien we bijgevolg innovatieve praktijken en samenwerkingsverbanden ontstaan, waarbij vooral boeiende combinaties worden gemaakt van wonen (en heel sterk met sociale huisvesting), zorg en ondersteuning. Een van de zorgaanbieders heeft op die manier een sterk samenwerkingsverband ontwikkeld om zorg en ondersteuning rond jongeren te zetten op de overgang van 18 jaar, waarbij krachten gebundeld worden op het vlak van wonen, inkomen, en gedifferentieerde zorg en ondersteuning:

We hebben vaak jongeren als ze 18 worden dat we echt wel gaan kijken van: Waar ga je naartoe? Naar huis of bij vrienden gaan wonen, of... Waar is het OCMW in die buurt? Waar is het CAW in die buurt? (...) Het Sociaal Huis, heel veel van onze jongeren en volwassenen die we RTH ondersteunen, zijn even goed klant aan huis bij het Sociaal Huis of wonen in een sociale huisvesting. Het is een gedeelde doelgroep geworden, wat vroeger zeker niet zo was. (zorgaanbieder)

In de schoot van een ander samenwerkingsverband wordt sociaal-ruimtelijke capaciteit gebundeld op het gebied van wonen, gedeeld ruimtegebruik, en personeelsomkadering. Het samenbrengen van een project sociale huisvesting (acht gelijkvloerse studio's met een gemeenschappelijke ruimte) wordt creatief aangewend om ervoor te zorgen dat mensen die er wonen zowel de samenleving in kunnen trekken, als op de locatie blijven overdag, waarbij ook zorg en ondersteuning wordt gecombineerd vanuit de ouderenzorg:

Wat het sociale huisvestingsproject betreft, hebben we afgesproken dat overdag de bedoeling is dat daar gelijkvloers acht studio's zijn met acht mensen die een studio hebben met een gemeenschappelijke ruimte. De bedoeling is dat de bewoners overdag kunnen uitzwermen om elders activiteiten te doen, dat degene die willen ook overdag in hun studio

kunnen blijven, maar ik heb het personeel niet om daar gewoon iemand te gaan bijzetten. We hebben een afspraak dat we de gemeenschappelijke ruimte overdag ter beschikking stellen om daar een dagopvang voor ouderen vorm te geven. Dus dat wil zeggen dat er elke dag enkele ouderen zullen gebruik maken van de gemeenschappelijke ruimte en we hebben daar ook een grote badkamer met aangepast sanitair. Daar zullen ze gebruik van maken. En de afspraak is dat als onze bewoners die nabijheid nodig hebben, dat ze dan daarop kunnen terugvallen. (zorgaanbieder)

Doorheen de interviews valt af te leiden dat sociale huisvestingsmaatschappijen frequent terugkerende partners zijn in het herdenken en herdefiniëren van het aanbod van woonzorgarrangementen. Verschillende geïnterviewden poneren namelijk dat samenwerkingsverbanden met dergelijke spelers kansen schept om inclusieve en kleinschalige woonzorgarrangementen te ontwikkelen, die zowel voor de zorgvragers als de zorgaanbieders een betaalbare investering zijn:

Die [sociale huisvestingsmaatschappijen] zijn interessante partners. We hebben zo 'n project waarbij een sociale huisvestingsmaatschappij eigenlijk een woning met studio's heeft gebouwd voor ons. We huren aan die organisatie, maar dat is interessant omdat de huur van de cliënten is bepaald door hun inkomen. Dus dat betekent dat we kunnen onderverhuren aan de cliënten, maar aan de tarieven van sociale huisvestingsmaatschappijen (...) Dat is een van de moeilijkheden. De doelgroep heeft ook niet altijd een zeer groot inkomen ter beschikking. We moeten echt wel zoeken naar locaties die betaalbaar zijn. (zorgaanbieder)

De strategie van zorgaanbieders om krachten te bundelen met sociale huisvesting speelt in op de implementatie van persoonsvolgende financiering, waarbij het budget geen woonkosten covert. In het voorbeeld hieronder wordt ook actief ingespeeld op de woonaspiraties van vijf jongeren met een handicap en hun ouders, die een vzw hebben opgericht:

Dat zijn toevallig vijf personen met het syndroom van Down, die elkaar kennen van op school, en waarbij dat de ouders graag hadden gehad dat ze ooit, later, konden gaan samenwonen, en dat later is nu. Kijk, in oktober gaan ze verhuizen (...) Ze hebben geen hoog budget, want dat waren mensen die thuis woonden toen dat ze in de minderjarigenzorg zaten, die door de overstap naar persoonsvolgende financiering (...) geen budget hebben om te wonen. In theorie zouden ze moeten een dag minder naar de dagbesteding gaan, om dan mobiele ondersteuning in het wonen te kunnen hebben, maar het maakt dat we creatiever op zoek moeten gaan: hoe kunnen we toch ondersteuning bieden zonder dat daar budget is. En dat is met een werkgroep en dat wordt getrokken vanuit die ouders, een vzw die ze hebben opgericht (...) Ze zijn op zoek gegaan naar hoe kunnen we een betaalbare woning zetten (...) Dan hebben we een project ingediend bij de overheid. We willen graag sociale huisvesting combineren met dat en met de gemeente (...) Hoe kunnen we daar de ondersteuning bieden? (zorgaanbieder)

De kansen die partnerschappen tussen zorgaanbieders en sociale huisvestingsmaatschappijen met zich meebrengen om het woonzorgaanbod te innoveren, rekening houdend met de betaalbaarheid voor zowel zorgvrager als -aanbieder op het vlak van wonen, en gedifferentieerde zorg en ondersteuning, worden ook door de belangenorganisaties erkend:

Dat vind ik een heel mooi idee. We bouwen zodat iedereen woont zoals jij en ik, maar ik heb daar geen enkel probleem mee dat daar op de achtergrond een mastodont achterstaat, want we moeten een kat een kat noemen: het moet betaalbaar blijven (...) Hoe erg het ook is, we

gaan nooit rond elke persoon met een handicap vijf man kunnen zetten (...) Ik spreek hier tegen mijn eigen winkel, maar daar moeten we realistisch in zijn (...) Er is daar een economisch aspect aan. Ik vind dat we dat in rekening moeten brengen. Hoe kunnen we zoveel mogelijk op maat een betaalbaar systeem op poten zetten? (belangenorganisatie)

Zorgaanbieders geven tegelijk te kennen dat het opzetten van partnerschappen met sociale huisvestingsmaatschappijen een uitdaging is, bijvoorbeeld door conflicterende regelgeving en gebrek aan regelluwte:

Het is ook andere normgeving van sociale huisvesting en VAPH-sector. VIPA heeft andere bouwnormen dan... En dat wringt met elkaar. Dus daar moeten ellenlange besprekingen mee gebeuren. Dat is ongelofelijk. (...) We zijn naar Brussel geweest. we hebben dat daar besproken. We hebben op VIPA gezegd van jongens, komaan... (...) ga eens praten met elkaar, dat dat toch een beetje op elkaar afstemt. Waarom twee regelgevingen? Waarom is dat nu nodig? (...) Als je ziet hoeveel projecten toch nog altijd sneuvelen als het moet berekend worden... (zorgaanbieder)

Complexiteiten in de samenwerking met sociale huisvestingsmaatschappijen worden ook benoemd die te maken hebben met lokale verschillen in lokaal draagvlak en capaciteit. Opvallend is daarbij de vaststelling dat het in kleinere steden en gemeenten vaak meer haalbaar is om met sociale huisvestingsmaatschappijen en lokale besturen samen te werken dan in grote steden, onder meer omdat daar vaak nog meer betaalbare gronden ter beschikking zijn:

Als het gaat over sociale huisvesting, het opmaken van een doelgroepenplan, die hoeve die we ter beschikking hebben gekregen, ... Dat is een verschrikkelijk goede gemeente. Dat krijg ik in de stad niet gerealiseerd. Dan moet ik toch eens, denk ik, een halftime kunnen vrijmaken om continu op die nagel te blijven kloppen. Dat is in [de kleinere gemeente waar we ook werken] geen probleem. Dat gaat zelfs zo ver dat als ik een grond gekocht heb, dat men zegt tegen mij: als je wil, willen we daar een sociale huisvesting gaan op realiseren. (zorgaanbieder)

7.2.7 Inclusie komt niet vanzelf: Personeelsomkadering en mandaat voor buurtgericht werken

De geïnterviewden zijn het er echter over eens dat al die inspanningen niet automatisch in meer inclusie of verbondenheid resulteren. De interviews tonen immers aan dat inclusie niet vanzelf komt. Er is hierbij nood aan professionals die de synergie tussen de woonzorgomgeving en de omliggende omgeving opvolgen en mee helpen vorm te geven, en een mandaat krijgen om als buurtzorgregisseur aan de slag te gaan. Zorgaanbieders vallen hierbij terug op benaderingen die ook in andere contexten zijn ontwikkeld, onder meer ook in het buitenland, zoals *buurtvervlochtening*, *kwartier-maken*, of *het kleine ontmoeten*:

Voor wat dat het nieuwe woonproject betreft, daar willen we zeer actief gaan werken rond buurtvervlochtening. Dat gaat zelfs zo ver dat ik in het vrijstellen van uren sowieso ook al zes à zeven uren heb gestoken, dat is één dag per week, om met buurtvervlochtening bezig te zijn. Dat wordt een heel nieuwe woonwijk, maar ik wil zien dat daar connectie wordt gemaakt. (zorgaanbieder)

Zo wijzen verschillende geïnterviewden op het belang van de vinger aan de pols te houden over wat er leeft in de omliggende omgeving, bijvoorbeeld welke dynamieken en hulpbronnen er aanwezig zijn:

Ik moet zeggen, hier is dat wel goed georganiseerd, vind ik, want je hebt hier eigenlijk een wijkregisseur die uiteindelijk voor de kanaaldokken instaat. We hebben een maandelijks overleg daarmee (...). Ook de wijkagent die hier 's morgens, als het school is, aanwezig is. Dat is wel belangrijk, vind ik. Ik heb regelmatig contact met die mensen om zo echt die voeling te hebben van: Wat leeft er? Dat is ook beïnvloeding, beeldvorming... Ook positief beeld... (zorgaanbieder)

Tegelijk komen er op basis daarvan heel mooie knooppunten voor informele ontmoeting tot stand, waarbij inclusieve sociale interacties spontaan ontstaan. Het belang van de ruimtelijke vormgeving, locatie en accommodatie voor dergelijks interacties blijkt hierin ook van cruciaal belang te zijn:

We hebben een werking, die ligt (...) vlak in een buurt met een Sparwinkel, met een café waar ook twee petanquebanen zijn. Die hebben indoor petanquebanen en outdoor petanquebanen. Daar gaan onze gebruikers mee petanquen, in het begin met begeleiding, nu al zonder begeleiding. Dus je hebt daar een plek in gevonden en tegelijkertijd heeft men van die werking samen met (...) een school voor volwassenenonderwijs (...) een ontmoetingsplek gemaakt in hun gebouw, waarbij dat dus ook de buurt kan binnenkomen en ook wat binnengehaald wordt. Daar wordt heel actief ingezet om een plaats te verwerven in die buurt. Dat vraagt werk, dat vraagt tijd. (zorgaanbieder)

In die geest pleit een van de belangenorganisaties ervoor om het mandaat van buurtzorgregisseur in samenwerking met zorgvragers vorm te geven en uit te oefenen, zodat hun stem in dit proces is vertegenwoordigd en ze tijdens interacties en ontmoetingen met de omliggende omgeving voor zichzelf kunnen opkomen:

Een buurtregisseur sluit in het slechte geval aan bij de normale werking van voorzieningen die initiatief nemen, en kiezen en bepalen wat interessant kan zijn voor mensen met een handicap (...). Ik zou ervoor pleiten dat die buurtregisseur minimum samenwerkt met een aantal van de bewoners, die hem vergezellen bij bezoeken, gesprekken, ... Op die manier krijgen ze de kans om zelf een netwerk uit te bouwen, begeleid door de buurtregisseur. (belangenorganisatie)

Dergelijke dynamiek op gang brengen, kan kansen met zich meebrengen om als organisatie enerzijds gericht in te spelen op wat er leeft in de woonomgeving, en anderzijds ook nieuwe kansen te creëren voor, en met, mensen met een handicap die ook echt gezien worden als gelijkwaardige burgers in de lokale gemeenschap:

We hebben zelf een zaal die we beheren, dus er gaan heel wat externe activiteiten door (...) als het buurtcomité daar buurtcafé heeft. Daar werken we mee samen. Ik kreeg bijvoorbeeld nu gisteren, omdat je zo in die buurt actief bent, de vraag van de Kerkfabriek: het is moeilijk bij ons om nog mensen te vinden om de kerk 's morgens open te doen en 's avonds te zien dat de kaarsen uit zijn, heb je geen cliënten die daarvoor geïnteresseerd zijn? (zorgaanbieder)

Daarnaast onderstrepen verschillende geïnterviewden de meerwaarde van proactief contacten op te bouwen en te onderhouden met sleutelfiguren die in de omliggende omgeving actief zijn. Het doel hiervan bestaat er onder meer uit om een draagvlak te creëren om als

organisatie naar buiten te kunnen treden, bijvoorbeeld door met de beeldvorming over de organisatie en de bewoners aan de slag te gaan en die open te trekken, en zodoende aan buurtvervlochten te doen:

Er zijn hier dus inwoners die vinden dat we uiteindelijk onze bewoners binnen moeten houden, want het zijn gevaarlijke Sujets. Dus, jullie hebben daar iets gebouwd, volledig tiptop in orde, houd ze dan ook binnen (...) De cliënte die uiteindelijk naar buiten was gegaan, en dat was niet de bedoeling, die heeft zo toch bij verschillende gaan aankloppen. Ik heb dat gereconstrueerd waar die allemaal is gaan aankloppen en ik ben bij al die mensen terug gaan aankloppen om eens gewoon te vragen van hoe was dat voor jullie? Om ook zo wel eens een boodschap te geven van kijk, moest dat iets zijn dat bij jullie raakt, dan wil ik daar wel eens over spreken, dat we dat wat kunnen kaderen en zodanig dat jullie dat ook leren begrijpen. Niet in de zin van dat gaat hier nooit meer gebeuren, maar in de zin van ze wonen hier, hé. (zorgaanbieder)

7.3 Autonomie begrepen als inter-afhankelijkheid

De checklist maakt als invulling van autonomie een dichotoom onderscheid tussen onafhankelijkheid en zelfdeterminatie, en totale afhankelijkheid. Onafhankelijkheid en onafhankelijk leven duidt in de checklist op de mogelijkheden voor personen met een handicap om zelf keuzes en beslissingen te maken over hun leven, en zodoende op basis van een logica van zelfdeterminatie de controle over hun leven in eigen handen te kunnen houden (CRPD, 2017; EEGTCC, 2019). Onafhankelijk leven heeft in de checklist betrekking op de onafhankelijkheid en zelfdeterminatie van personen met een handicap, en leidt onder meer tot de aanname dat zij zelfstandig moeten kunnen wonen in de gemeenschap en hun rechten en persoonlijk budget moeten kunnen claimen en zorg inkopen en managen (CRPD, 2017; EEGTCC, 2019; Björnsdóttir, Stefánsdóttir, & Stefánsdóttir, 2018; Cobigo, Ouellette-Kuntz, Lysaght & Martin, 2012).

Een sociaal-ruimtelijk perspectief geeft, in contrast met deze opvatting van autonomie, prioriteit aan het idee van universele, levenslange inter-afhankelijkheid (Roets et al., 2020; Benoot et al., 2020). Het uitgangspunt is dat iedereen in de loop van zijn of haar leven, van de wieg tot het graf, verschillende intensiteiten van zorgafhankelijkheid ervaart (Lister, 2007). De tweedeling tussen afhankelijkheid-onafhankelijkheid wordt hierbij verlaten. Het uitgangspunt dat iedereen inter-afhankelijk is, laat toe om de norm te doorbreken van de mondige burger met een handicap en zijn of haar informeel netwerk, die zorg en ondersteuning kan en moet inkopen, claimen, en managen. Bij die redenering wordt immers vaak ongewild een restgroep gecreëerd van mensen met een handicap die dit *niet kunnen*.

Onafhankelijk leven impliceert bijgevolg niet noodzakelijk dat personen met een handicap zelfstandig moeten wonen in de gemeenschap, maar wel dat een inter-afhankelijk zoekproces blijvend wordt vorm gegeven over vragen zoals hoe, waar en met wie ze (samen) kunnen wonen en een leven willen uitbouwen, en welke zorg en ondersteuning ze als essentieel ervaren om die woonaspiraties te kunnen verwezenlijken (CRPD, 2017; EEGTCC, 2019). Dit uitgangspunt kan dienen om zorg en ondersteuning te herdenken op de diverse plaatsen waar kwetsbare personen wonen (Warming & Fahnøe, 2019).

7.3.1 Levenstransities en woonaspiraties

In de door ons gehanteerde opvatting van de-institutionalisering wordt het dichotome onderscheid verlaten tussen (te vermijden) residentiële zorg en (als wenselijk geachte) zorg in de gemeenschap. Het uitgangspunt is het streven naar een differentiatie van kwaliteitsvolle en betekenisvolle woonzorgomgevingen voor en met burgers met een handicap en hun informeel netwerk, ongeacht de plek waar ze leven en wonen.

De centrale vraag daarbij is hoe een *huis* (een dak boven het hoofd, de *bakstenen*) getransformeerd kan worden tot een *thuis*, radicaal vertrekend van de vraag waar mensen met een handicap graag willen wonen, hoe, en met wie. Het leren lezen van de leefwereld en betekenisverlening van mensen met een handicap – en vaak ook van hun informeel netwerk – is een uitdaging en houdt vaak een zoekproces in, gezien mensen ook hun eigen autonomie hebben en strategieën ontwikkelen om hun thuis te vinden en te maken.

Uit het vignet van Suzanne blijkt bijvoorbeeld dat wonen in de gemeenschap voor haar een gelaagde betekenis heeft. In de loop van haar leven is haar officiële verblijfplaats bijvoorbeeld een sociale woning in een wijk in de stadsrand. Sociale woning is een begrip dat Suzanne zelf echter niet in de mond neemt (“Ik zou er iets van krijgen als ze zeggen sociale woning.”), omdat het volgens haar te veel de illusie van comfort en huiselijkheid wekt. Ze omschrijft het zelf als een klein sociaal appartement, met kleine kamers, om te kleiner en voelt zich er niet thuis. De buurt waarin haar appartement zich bevindt, beschrijft ze stevast als de getto, een harde wereld waarin het overleven is, ieder voor zich. Bovendien is haar sociale woning gaandeweg min of meer onleefbaar geworden omwille van haar verzamelgedrag, gerelateerd aan haar dwangneurose. Al die factoren samen zorgen ervoor dat Suzanne bijna nooit de nacht doorbrengt in haar sociale woning, en liever elke dag opnieuw een plaatsje probeert te veroveren in de nachtopvang van de stad. De onzekerheid rond het bemachtigen van een slaapplek is voor haar een grote dagelijkse stressfactor. (vignet Suzanne)

Ook het vignet van Gabrielle spreekt boekdelen, en laat zien dat de plaats waar mensen zich thuis voelen niet voor hen kan bepaald worden. Gabrielle is een warme en fiere vrouw van ongeveer 65 jaar, die samen met haar oudere zus en schoonbroer op een camping woont, in de omgeving van Brussel. Gabrielle heeft een lichte verstandelijke beperking, en woont zelfstandig in een kleine, houten chalet. Een tijdje geleden is haar moeder, met wie ze samenwoonde, overleden. Haar zus Antoinette heeft haar moeder, samen met haar man Roger op haar sterfbed beloofd dat ze voor Gabrielle zouden zorgen, en zegt hierover: “Want anders moest ze naar een instelling...” Sindsdien komt Gabrielle dagelijks bij haar zus en schoonbroer over de vloer. Eigenlijk spendeert Gabrielle het grootste deel van de tijd bij Antoinette en Roger. Haar eigen chalet gebruikt ze hoofdzakelijk om te slapen. De living van haar chalet is ingericht als een gedenkrimte voor haar moeder: hier heeft ze allerlei foto’s en herinneringen uitgestald, en bidt ze ook dagelijks.

Elke ochtend en avond wandelt Gabrielle naar de chalet van haar zus en schoonbroer, en weer terug. De chalet ligt slechts een 15-tal meter verderop. Gabrielle zoekt altijd met zorg haar outfit uit, en maakt ook graag gebruik van de kappers- en manicure diensten van een van de medebewoners op de camping. Als het mooi weer is, zijn Gabrielle, Antoinette en Roger, samen met de hond Princesse meestal te vinden op hun buitenterras. Ook het buitenterras toont hoe het wonen op de camping een zekere flexibiliteit biedt om je woonruimte aan te passen en toe te eigenen. Zo leeft het gezin samen, maar toch apart. Wettelijk hebben ze twee domicilies, maar het grootste deel van de tijd spenderen ze

samen. Roger en Antoinette vinden het wel goed zo. “Wij zijn goed hier op ons eigen”, herhalen ze regelmatig. En ze hebben het liefst zo weinig mogelijk contact met de andere campingbewoners. Gabrielle daarentegen grijpt elke gelegenheid aan om een babbeltje te doen of naar buiten te gaan. Samen met Roger gaat Gabrielle elke week mee boodschappen doen met de auto. De hond Princesse vormt het perfecte excuus om een toertje op de camping maken, of een kleine wandeling in de buurt. Gabrielle rijdt ook rond met een driewieler. Dat doet ze op haar eentje. De eerste keer is ze verloren gereden. Toen heeft ze onderweg aan iemand de weg gevraagd en die is haar met de auto voorgereiden tot ze opnieuw op de camping was. En dan zijn er nog de twee politie agenten, die ze telkens tegenkomt op hetzelfde punt. Die stellen haar altijd, zoals ze het zelf omschrijft domme vragen, zoals: “Spreekt u Nederlands of Frans?”, waarop zij dan trots zegt: “Allebei.”

Op het vlak van hulpverlening is er enkel Nancy, de opbouwwerkster die ook tegelijk het beheer van de camping waarneemt, en de huisarts van haar zus en schoonbroer. De belofte aan de moeder van de twee zussen, het voor mekaar willen zorgen, de beperkte financiële mogelijkheden in combinatie met het op de camping wonen, en de beperkte zorg en ondersteuning, maken dat Gabrielle, Antoinette en Roger op allerlei fronten (wonen, zorg, gezondheid, inkomen, sociaal netwerk) noodgedwongen, en vooral op eigen kracht, hun plan hebben leren trekken. Deze woon- en leefomstandigheden zijn fragiel, de onderlinge afhankelijkheid groot. Niettemin houdt dit leven voor Gabrielle vooral in dat ze erbij hoort in sociale interacties en die zelf ook kan opzoeken en vorm geven. Enkele jaren nadien overlijdt haar schoonbroer Roger, wat voor haar en haar zus een ingrijpende levenstransitie inhoudt. Zowel Antoinette als Gabrielle zijn verhuisd, en wonen niet langer op de camping, maar hebben elk een kleine woning toegewezen gekregen (vermoedelijk via het OCMW). Quasi elke dag komt er nu huishoudhulp en verpleegzorg. Hoewel hun woningen slechts enkele straten van elkaar verwijderd zijn, hebben de twee zussen elk contact met elkaar verbroken. (vignet Gabrielle)

De verandering van woonomgeving grijpt bij mensen met een handicap frequent noodgedwongen plaats, als gevolg van een levenstransitie naar aanleiding van bijvoorbeeld een ziekte, een ongeval, een veranderende zorgzwaarte, een omgeving waar het niet langer houdbaar is, ... Tegelijk blijkt een flexibele afstemming op veranderende woonzorgnoden niet altijd eenvoudig te zijn.

Zo laat het vignet van Germaine zien hoe zo een veranderende zorgzwaarte plots kan ontstaan naar aanleiding van een zware hersenbloeding. Hierdoor kan ze haar werk niet meer uitoefenen (in een maatwerkbedrijf waar ze met haar bromfiets naartoe ging), en komt haar huidige woon-, leef- en zorgsituatie onder druk te staan. Voorheen werd al ambulante begeleiding opgestart, nadat de huisarts eerder bij toeval opmerkt dat ze recht heeft op een verhoogde tegemoetkoming en op andere vormen van professionele ondersteuning die ze tot dan toe ontbrak. Een jaar na haar beroerte worden thuisverpleging en familiehulp ingeschakeld. Deze interventies, in combinatie met de 36 mobiele contacten op jaarbasis blijken na verloop van tijd echter niet te volstaan om Germaine op een gepaste manier te ondersteunen. Wanneer duidelijk wordt dat haar toestand achteruit blijft gaan, wordt de mobiele begeleiding tijdelijk ingewisseld voor een periode van kortverblijf bij dezelfde zorgaanbieder. Aangezien Germaine naar persoonsvolgende financiering toe enkel aanspraak kan maken op rechtstreeks toegankelijke hulp, gebaseerd op haar situatie van voor de beroerte, komt ze voorlopig niet in aanmerking voor een meer intensieve ondersteuningsvorm. Nochtans zou beschermd of residentieel wonen volgens haar begeleider meer aangewezen zijn:

Germaine heeft nood aan samen eten in gemeenschappelijke ruimtes, samen gaan slapen, dat is iets dat Germaine nodig heeft. Zij heeft nood aan mensen die haar op tijd op het toilet

zetten, haar aankleden, haar zeggen om in de zetel te zitten in plaats van in bed, die haar constant activeren en ook aanmoedigen om verder te eten, want anders laat ze het staan.

Niettemin dreigt de gewenste inschaling van haar bestaande zorgzwaarteprofiel een proces van lange adem te worden. Intussen engageert haar begeleider zich om te blijven zoeken naar alternatieve huisvestings- en ondersteuningsmogelijkheden voor Germaine en besluit hij ook woonzorgcentra te contacteren. Om financiële redenen kan Germaine slechts in een beperkt aantal woonzorgcentra terecht. De aanvraag tot een residentiële opname wordt hier bovendien beoordeeld via de Katz-schaal – een document waarmee een arts haar afhankelijkheidsgraad scoort. Zes elementen staan daarbij centraal: zich wassen, zich kleden, zich verplaatsen, toiletbezoek, incontinentie en eten. Hoe zwaarder de score op de Katz-schaal, hoe groter de kans dat ze in het woonzorgcentrum terecht kan. Germaines score blijkt in combinatie met haar relatief jonge leeftijd – ze is op dat moment 60 jaar – echter niet hoog genoeg om in aanmerking te komen. Haar begeleider geeft aan: “Medisch scoort zij op veel vlakken te laag om een goede, zware Katz-schaal te hebben. Al is dat de laatste maanden opnieuw achteruit gegaan.” De praktijkwerkers die haar kennen, benoemen de situatie waarin ze zich bevindt als veel complexer dan wat door de inschaling – die zich oriënteert op puur fysieke aspecten – kan worden gevat. Ze verduidelijken dat Germaine puur fysiek gezien in principe wel in staat is om te eten of om naar het toilet te gaan, maar dat ze onder meer de ondersteuning mist om dat ook daadwerkelijk te doen. Zo vertelt haar budgethouder binnen het OCMW:

Als ge vraagt van: “Kan ze zelfstandig eten?”, bijvoorbeeld, “Ja, zij kan zelfstandig eten.” Maar ge moet er bij wijze van spreken bij zitten om haar te zeggen dat ze moet eten. “Kan ze zelfstandig wandelen?” Ja, op zich kan ze zelfstandig wandelen, maar mentaal gezien gaat dat niet (...) Ik denk een stuk door de beperking, en misschien ook een stuk haar niet meer goed in haar vel voelen, waardoor... Ze laat haar letterlijk volledig gaan. Maar dat wil niet zeggen dat ze het fysisch niet zou kunnen (...) Maar uiteindelijk, ja, wat er medisch gezien kan of fysisch kan, stemt niet altijd overeen met hoeveel courage dat mensen nog hebben om dingen effectief te doen. (vignet Germaine)

Op basis van de gesprekken met zorgaanbieders blijkt ook een blijvende dialoog over woonaspiraties van vitaal belang te zijn, ook nadat mensen met een handicap verhuisd zijn. Het gesprek hierover betekent voor veel zorgaanbieders nog een paradigmashift: mensen met een handicap kunnen niet alleen beschouwd worden vanuit een *zorgvraagstuk*. Wat in de zorg gebeurt, is ook inherent een *woonvraagstuk*, gerelateerd aan het streven naar een inclusieve woonomgeving (ook als het om residentiële zorg gaat). Zo benoemen sommige zorgaanbieders hoe interesses en aspiraties van mensen met een handicap sneuvelen door de ingeslepen institutionele en professionele cultuur als ze verhuizen naar de residentiële zorg.

Een voorbeeld hiervan betreft een jonge man met een handicap, die op zijn 21ste verhuist – van thuis inwonen bij zijn moeder naar een leefgroep op een zorgcampus waar 12 mensen met een handicap en *gelijkaardige problemen* samen wonen. De leefgroep is gemengd op het vlak van leeftijd – hij is daar de jongste. Vooraleer hij verhuisde, had hij een goede kennis en affiniteit opgebouwd in het gebruik maken van zijn eigen laptop. Enkele maanden nadien wordt door de begeleiding gezegd dat dit werd afgebouwd. Als we doorvragen, blijkt dat de begeleiding het niet wenselijk vond dat hij met zijn laptop bezig was en aangezien de laptop hersteld moest worden, hebben ze de laptop weggedaan. Tegelijk vertelt de begeleiding dat hij over de kast is gesprongen in de leefgroep om gebruik te maken van de vaste computer voor

begeleiders, die zichtbaar hun bureauwerk doen in de leefgroep, in een ruimte die wel afgesloten is voor de mensen die er wonen. Een inschatting van de woonaspiraties van deze jonge man is dan cruciaal: hij stelt geen onwenselijk gedrag, het over de kast springen is mogelijks een expressie van hoe hij daar wil wonen, met laptop of computer voor eigen gebruik.

In het vignet van Pieter zien we daarentegen hoe een zorgaanbieder wel een enorm engagement heeft om de woonaspiraties van Pieter te volgen en werkelijk waar te maken. Ze faciliteren en ondersteunen zijn gewenste verhuisbewegingen, ook zonder een terugkeer naar een meer residentiële woonvorm als mislukking te kaderen.

Een verkeersongeval op zijn 31ste verandert zijn leven drastisch. Pieter was een harde werker, een metselaar die van het leven houdt. Hij drinkt graag pintjes – eentje is geentje – en hij is naar eigen zeggen niet vies van de vrouwtjes. Dat is meestal een van de eerste dingen die Pieter spontaan vertelt als je hem ontmoet. Hij heeft het hart op de tong. Het leven van Pieter hing maanden aan een zijden draadje. Na een wekenlange coma en twijfel bij zowel artsen als familie of Pieter het wel zou halen, volgde een lange revalidatieperiode, waarna hij nooit meer zou kunnen stappen, zijn zicht niet meer goed is, en hij medicatie krijgt die de agressieve, verwijtende uitbarstingen tempert. Samen met het beperkte ziektebesef en de geheugenproblemen, die niet te genezen zijn, maakt dit alles het terug alleen gaan wonen onmogelijk. Het zoeken naar een geschikte woonomgeving is bijgevolg niet evident.

Na een woelige periode van weer inwonen bij zijn 70-jarige moeder en haar vriend, geraakt Pieter toch ingeschreven op de (provinciale) wachtlijst voor personen met een beperking: een dagcentrum, bezighouding overdag, zo noemt hij dat, ziet hij nog net zitten om eens te proberen. Een moeilijke zoektocht wordt het, want ofwel ziet het dagcentrum de aanwezigheid van Pieter in de groep niet haalbaar, ofwel ziet Pieter het niet zitten om gratis te moeten werken en er zelfs nog voor te moeten betalen. Met aanklappende en volgehouden hulpverlening vanuit het ziekenfonds komt Pieter terecht in een dagcentrum van een (woon)voorziening die zich specifiek richt tot volwassenen met een niet-aangeboren hersenletsel. Pieter is dan 38 jaar. Pieter start met één keer overdag, dat wordt geleidelijk opgebouwd tot vijf dagen per week, tot er na vier jaar plaats is om er te wonen.

Tegelijk blijft Pieter ook nog dromen koesteren van alleen wonen. Vaak wordt dit ter sprake gebracht door Pieter, en het wordt het vervolgens op de teamvergadering aangekaart (Zijn we wel goed bezig? Hoe kunnen we tegemoetkomen aan zijn droom? Is Pieter wel gelukkig in deze woonomgeving? Zou er een plek zijn die beter is voor hem?). Pieter leert Martine kennen op een vakantie van Ziekenzorg. Martine woont alleen in het dorp. Het klikt tussen Martine en Pieter. Wekelijks gaat Pieter op bezoek bij haar (hij wordt gevoerd en weer opgehaald door de begeleiding) en in het weekend komt Martine met haar elektrische scooter naar Pieter. Na enkele maanden beslissen beiden om te gaan samenwonen. Pieter licht zijn broers en moeder in. Ze zijn blij voor Pieter en Martine, maar toch ook wel wat bezorgd. Er volgt een overleg met Pieter, een van de broers, Martine en de begeleiding van Pieter: wensen, noden en plannen worden bekeken. Pieter verhuist uiteindelijk, de bewindvoerder wordt ingelicht en de dienstverleningsovereenkomst wordt op vraag van de familie beëindigd. Vier dagen later belt Martine dat Pieter er weg moet. Kort daarna belt de broer om te vragen of we Pieter kunnen gaan halen. Pieter keert terug naar de woonvoorziening. De bezoeken tussen Martine en Pieter blijven nog enkele maanden, zij het minder frequent. Door de zorgaanbieder worden volgende reflecties gemaakt:

Voor de begeleiding vormt dat heel vaak een zoektocht en debat op de teamvergadering, waarbij droom en mogelijkheid tegenover elkaar worden afgewogen: hoe we het verblijf in de organisatie zo minst ingrijpend mogelijk kunnen maken voor elk individu, en daarnaast ook evenzeer aandacht kunnen hebben voor het samenleven, hoe we verbondenheid met hun nieuwe woonplaats en omgeving, hun vroeger netwerk en relaties kunnen faciliteren en daarbij rekening houden met hun wensen (en hoe we die wensen kunnen achterhalen zonder ze op te leggen). Het lijkt een voortdurend koorddans tussen tussenkomen en ingrijpen op de autonomie van mensen en hun autonomie respecteren, en ons continu afvragen of we wel het goede doen. Het koordansen ervaren we even goed tussen de verzuchtingen en wensen van bewoners en die van dichte familieleden (partners, kinderen, broers en zussen, ouders, ...), die vaak ook de rol van bewindvoerder opnemen. (vignet Pieter)

De uitdaging voor zorgaanbieders en professionals houdt in dat ze een woonzorgomgeving proberen te creëren waar mensen zich die plek kunnen toe-eigenen, daar graag wonen, en waar ze erbij horen, in relatie tot de ruimere samenleving. Onafhankelijk van zorgzwaartenoden, kan zorg en ondersteuning bijgevolg op een dialogische en emancipatorische veeleer dan paternalistische en controlerende manier voeling houden met de leefwereld van kwetsbare burgers met een handicap en hun informeel netwerk, en nagaan wat van vitaal belang is om hun subjectieve ervaring van autonomie, *erbij horen* en *zich thuis voelen* na te streven.

In die geest wijzen ook de belangenorganisaties erop dat het respecteren van die subjectieve ervaring van autonomie, *erbij horen* en *zich thuis voelen* van personen met een handicap en hun informeel netwerk impliceert dat hun keuze om in een residentiële voorziening te wonen dan ook wordt gerespecteerd:

We zijn uiteraard voor inclusie, maar inclusie betekent voor ons ook dat als een persoon écht ervoor kiest om in een veilige setting van een voorziening te zitten, tussen andere mensen met een beperking, dan moet dat perfect kunnen, maar die keuze moet er wel zijn. (belangenorganisatie)

Een van de geïnterviewden merkt echter op dat een te enge lezing en interpretatie van artikel 19 van het VN-verdrag voor personen met een handicap dit uitgangspunt onder druk dreigt te zetten:

Artikel 19 (...) zegt wel dat men moet de-institutionaliseren, maar zegt niet dat wonen in een voorziening fout is. Mensen moeten keuzevrijheid hebben om te wonen waar ze wensen te wonen, dat is belangrijk, en als mensen zich heel goed voelen om in de beslotenheid of de geslotenheid van een voorziening te wonen, dan is dat ook een keuze. (belangenorganisatie)

7.3.2 Institutionele cultuur en blijvende professionalisering: Naar een positief leefklimaat

Verschillende geïnterviewden onderstrepen het belang van een open institutionele cultuur, gezien een organisatiecultuur de relatie tussen mensen met een handicap, professionals, informeel netwerk, burens, vrijwilligers, ... inherent beïnvloedt en codeert. Cruciale aspecten die genoemd worden om zo een open cultuur te creëren zijn onder meer gastvrijheid en openheid voor het informeel netwerk (familie, burens, vrienden, vrijwilligers, ...), huiselijkheid (eigen kamers waar mensen met een handicap en hun informeel netwerk hun

eigen meubels kunnen zetten, behangen, verven en inrichting zelf vormgeven, planten waar wenselijk, posters en foto's, privacy en eigen sanitair, een gezellige leefgroep waar er leven in de brouwerij is, samen koken en eten, binnen- en buitenruimtes die toegeëigd kunnen worden en waar men *quality time* kan doorbrengen, samen tuinieren, ...

Een institutionele cultuur kan niettemin procesmatig evolueren naar een manier van werken waarbij alles wat daar in sociale interacties en in de woonomgeving kan gebeuren, voorgestructureerd is – vaak gevat in normen en regels waarbij iedereen verondersteld wordt zich daar consequent aan te houden. Zo een beperkende, gesloten cultuur wordt vaak overheen jaren opgebouwd in organisaties en teams.

Een voorbeeld hiervan vinden we terug tijdens een plaatsbezoek. Een leefgroep voor 12 mensen met een handicap is gebouwd in een paviljoen, dat op het vlak van architecturale aspecten een vrij open atmosfeer heeft. Niettemin fungeert de hal bij het begin van de gang naar de leefgroep blijkbaar als de plek waar *de overdracht van de gasten en hun medicatie* moet gebeuren in contacten met familie en het informeel netwerk, zo vertelt een van de begeleiders. Ouders, familie en informeel netwerk mogen niet in de leefgroep komen, hebben geen zicht op de kamers waarin hun kind, ouder, broer of zus woont, enzovoort. Er wordt letterlijk en symbolisch gezien geen ruimte gemaakt waar het informeel netwerk gastvrij onthaald kan worden.

In een institutionele cultuur kunnen opvattingen en manieren van omgaan met mensen met een handicap en hun netwerk zich hardnekkig nestelen en evidenties worden in organisaties:

Je zit met een cultuur van verschillende mensen en men is dan meer geneigd om naar strakke structuren te gaan, om het onder controle te krijgen. En dan krijg je zo van die spanningsvelden onder personeel, die willen meer regels en die willen... En dan moet je ermee oppassen dat je op dat moment eigenlijk wel constant zo op zoek gaat naar het waarom doe je dat en waarom doe je dat niet (...) Hoe ga je daarmee om? (...) En dat is natuurlijk niet altijd even gemakkelijk, maar je kan dat toch allemaal op voorhand niet structureren, hé. Maar dat is altijd zo dat evenwicht zoeken. (zorgaanbieder)

Uit het bestaande onderzoek blijkt alvast dat, ongeacht waar mensen met een handicap wonen, dergelijke institutionele cultuur of organisatiecultuur blijft leven, die sterk afhankelijk is van paradigma's van zorg en ondersteuning, en blijvende processen van professionalisering. Uit de vignetten blijkt dat ook wanneer mensen met een handicap in de gemeenschap wonen, er bekeken moet worden welke cultuur en patronen van relaties en interacties zich daar manifesteren met professionals en de informele context.

Het vignet van Isabelle is hier een treffend voorbeeld van. Isabelle is een vrouw van 67 jaar en woont alleen in een sociale flat in een hoogbouwwijk. Haar inkomen bestaat uit een invaliditeitsuitkering omwille van een langdurige ziekte. Midden jaren '90 komt Isabelle in de sociale flat terecht, die warm, droog en betaalbaar is. Ze heeft niet lang moeten wachten (slechts enkele jaren) en de aankomst in de woontoren herinnert ze zich zeer positief:

Zalig. Ik vond het een vakantiedorp. Ik zag de meeuwen vliegen voor mijn raam. Ik zag die bomen. Je weet dat ik uitkeek recht op die bomen. En de sfeer was daar toen... Dat was nog in

de periode dat je een briefje van goed gedrag en zeden moest hebben om in een sociale woning te komen.

Isabelle is nog altijd lovend over de conciërge die daar toen werkte. Daarna ziet Isabelle de sfeer in het gebouw omslaan. Er komen meer huurders die worstelen met een psychische kwetsbaarheid, op hetzelfde moment dat de woningmaatschappij ten gevolge van een fusie afstand verliest ten opzichte van haar huurders. De maatschappij kan bij de toewijzing van de appartementen geen rekening houden met de zittende huurders. Daardoor ontstaan er vaak spanningen tussen de bewoners. Wanneer een van haar burens, Rico, met een psychische kwetsbaarheid worstelt, merkt Isabelle dat de mobiele teams enkel komen voor de patiënt, en niet voor de burens. Rico staat soms twee uur voor haar deur, zonder te bewegen. Dit jaagt Isabelle angst aan. Hoewel dat eigenlijk niet mag, geeft de maatschappelijk assistente van de woningmaatschappij haar het telefoonnummer van de begeleider van Rico. Bij die begeleider kan Isabelle dan wat verhaal halen, en wat goede raad. Hij raadt Isabelle bijvoorbeeld aan wel de deur open te doen en bijvoorbeeld te vragen wat ze voor hem kan doen. En ook: niet tonen dat je angstig bent en dat je weet dat hij er al lang staat. Isabelle krijgt dus enkel hulp als de maatschappelijk assistente en de begeleider bereid zijn om hun boekje te buiten te gaan. (vignet Isabelle)

Een institutionele cultuur kan leiden tot een negatief of positief leefklimaat, afhankelijk van een meer controlerende en gesloten cultuur, of tot een meer dialogische, emancipatorische en open cultuur van het huis. Een cruciale vraag hierbij is of burgers met een handicap als subject met een eigen betekenisverlening benaderd worden in plaats van als object van zorg:

Voeding, kledij, afspraken, besteding van zakgeld, ... Vaak zijn dat materiële dingen waarbij begeleiders, we werken met aandachtbegeleiders of persoonlijke begeleiders, dan heel snel gaan invullen wat dat die gast moet kopen, wat dat die gast het best koopt. Dat kan gaan van een tv of het aangaan van een abonnement, digitaal of niet, besteding van centen, ... Eigenlijk gaat het over die concrete dingen waarbij begeleiders heel snel overnemen zonder dat ze het beseffen of zonder dat ze zich daar bewust van zijn. (zorgaanbieder)

Als rode draad doorheen de interviews geven zorgaanbieders aan dat professionals dikwijls de neiging hebben om beslissingen te nemen in naam van hun cliënten, of verantwoordelijkheden van hun cliënten in eigen handen te nemen, zonder dit eerst aan hen voor te leggen en met hen te bespreken:

Het begeleidend personeel zal veel meer bemoederen of bepamperen dan personeel dat wat verder afstaat (...) Vaak moeten we de visie wat verbreden. Wat wil die bewoner daar nu eigenlijk mee zeggen? Wat zou dat nu kunnen betekenen? Hij kan dat toch niet, het moet hier toch vooruitgaan, ik poets zijn tanden. het gaat over die dingen bij onze bewoners, hé. (zorgaanbieder)

Hoewel dit vaak sterk vanuit goede intenties gebeurt, laten verschillende geïnterviewden blijken dat het een aandachtspunt blijft om dergelijke interventies te herkennen, en verder in te zetten op het reflecteren over, en realiseren van, een dialogisch en positief leefklimaat:

Ik vind het gewoon belangrijk dat je niet zomaar dingen doet, en dat je er wel iedere keer bij stilstaat en reflecteert over: voor wie is het nu een probleem. Wat willen we daarmee bereiken? Wat winnen we daarmee? Wat wint de cliënt daarmee vooral? En dat je daar iedere keer bij stilstaat. En dat we vooral niet (...) invullen voor een ander, omdat dat heel vaak

gebeurt. Zelfs op teamvergaderingen voel je heel sterk dat mensen wel een keer zeggen: maar hij gaat dat niet willen of hij gaat dat niet kunnen. Kunnen we hem misschien zelf een keer vragen wat hij wil? (zorgaanbieder)

Daarnaast benadrukken verschillende zorgaanbieders de complexiteit van het vormen van een dergelijke positieve professionele cultuur en leefklimaat voor en met mensen die er wonen, familie, burens, vrijwilligers, ... Er worden diverse strategieën vernoemd om hier werk van te maken, zoals onder meer het inzetten op vorming, het oprichten van werkgroepen (zowel in de eigen organisatie als overheernde organisaties en beleidsdomeinen), ... met een breed scala aan professionals als handvaten om een reflexieve professionele cultuur tot stand te brengen:

We hebben onze medewerkers laten opleiden over het nieuwe paradigma burgerschapsmodel en zo meer. Dus zodanig dat (...) de paradigma's, de ingeslepen denkpatronen van onze begeleiders ook beïnvloed werden in functie van dat volwaardig burgerschap (...) Ik zou daarbij vertrekken van de maatschappelijke evoluties op niveau van visie. VN-verdrag gebruik ik altijd. Waar je kan, moet je dat gebruiken. (zorgaanbieder)

Zorgaanbieders kunnen tegelijk vaak al scherp benoemen over welke spanningsvelden het gaat in de vormgeving aan een professionele cultuur.

7.3.3 Omgaan met pedagogische spanningsvelden

Uit de interviews met aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning blijkt dat de invulling van autonomie een heet hangijzer is in het vormgeven aan inclusieve woonzorgarrangementen. Verschillende geïnterviewden geven immers aan dat het waarborgen en het respecteren van de autonomie van burgers met een handicap, die zich in de samenleving begeven, een continue zoektocht is naar een evenwicht tussen enerzijds aansluiting vinden bij de leefwereld van mensen en mee hun leven betekenisvol vormgeven, en anderzijds tussen de opvattingen van de organisatie en de professionals die er zijn tewerkgesteld. De balans tussen zorgen voor en ondersteuning geven, en overnemen of controleren wat iemand wel of niet moet doen, is soms moeilijk te vinden:

Dat zoeken naar een evenwicht, waar heeft een cliënt zelf nood aan. Waar liggen zijn wensen? (...) In hoeverre ga je daar dan gaan afbakenen en gaan kijken van tussenkomen of niet? (...) Het is ergens een zekere vorm van verantwoordelijkheid om te gaan kijken van hoe kunnen we dat een stukje bijsturen zonder per se alles zelf te gaan bepalen. (zorgaanbieder)

De interviews maken duidelijk dat die zoektocht wordt gekarakteriseerd door een voortdurende confrontatie met pedagogische spanningsvelden, zoals het balanceren tussen zorg en controle, vrijheid en veiligheid, vrijwilligheid en dwang, enzovoort. Dit zijn slechts enkele voorbeelden van spanningsvelden die de geïnterviewden aanhalen, en die volgens hen de gelaagdheid, complexiteit en onvoorspelbaarheid van de praktijk illustreren:

Als je durft los te laten en dan zegt van goed, we gaan wel zien wat het geeft... Dat is eigen dat je wel eens iemand moet gaan terughalen in Oostende, of dat hij de trein naar de verkeerde richting gepakt heeft, of toch wel eens iemand op het politiebureau zit of zo'n andere situatie. Of in de mobiele, ambulante, gebeurt het dat het helemaal fout gaat met verslavingen en die dingen. (zorgaanbieder)

Een spanningsveld dat zeer vaak terugkomt in relatie tot een meer open woonzorgomgeving verwijst naar de vraag hoe keuzevrijheid en bescherming met elkaar in balans kunnen blijven:

De struggles die begeleiders hebben in keuzevrijheid versus bescherming. Hoever ga ik daarin? En hoe laat ik dat los? En wanneer laat ik dat los? En hoe kan ik nabij zijn, maar toch vanop een afstand? Dat zijn de dingen die wij heel sterk voelen in onze context, en zeker binnen een mobiele context, waar mensen eigenlijk hun leven volledig zelf uitbouwen, en waarbij je vooral gaat zoeken: hoe kan ik hier als ondersteuner kansen creëren om dat optimaal te doen lukken? (zorgaanbieder)

Die blijvende zoektocht van professionals zien we onder meer heel sterk geïllustreerd worden in het vignet van Olivier. Na een periode in hoogbouwtorens van de sociale huisvesting te wonen en een periode dat hij in onderbescherming terecht komt, vindt Olivier een plek in een voorziening buiten de stad. Hij heeft zijn eigen kamer in een huis waar hij met een achttal personen met een verstandelijke beperking woont. Dit huis is een voormalig schooltje waarin vier kamers en zes studio's werden gemaakt. Personen met verstandelijke handicap en een bijkomende psychische kwetsbaarheid wonen hier zelfstandig met permanente ondersteuning.

Olivier heeft zijn vaste mythologie. Het gaat om spoken die door de muren kunnen komen. Kleine geestjes die door de muur komen en hem pesten. Witte en zwarte. Zijn dagelijks bezorgdheid draait daarnaast om het kopen van spullen en het eindeloos plannen maken om die spullen te kopen. Olivier heeft in het dorp waar de voorziening ligt altijd verschillende rekeningen lopen bij verschillende winkels. De wereld is voor Olivier een voortdurend kopen, verzamelen, krijgen, vragen, lenen, sparen, afdrogen, pingelen en afdingen, geld gaan terugvragen. Dan beslist hij plots niet meer te sparen voor een elektrische fiets bij de fietsenmaker, maar voor een brommer. Hij gaat zakken oud brood halen bij de bakker en weet dan niet wat ermee gedaan. Op zijn kamer staan drie hifiketens die waarschijnlijk niet meer werken, en hij wil winterjassen kopen hoewel het zomer is. Plaasteren beelden zijn op een bepaald moment het allerbelangrijkste en dan zoekt hij verf om ze allemaal goud te schilderen. Of toch ook niet. Olivier telt alles nog in Belgische franks. De rekeningen van verschillende winkels moeten omgerekend worden en tot de laatste cent uitgeteld worden. En het moet snel gaan, anders is er een enorme frustratie.

Olivier gaat nog altijd in kleermakerszit op de grond zitten, maar nu pal voor het bureau van zijn begeleider. De begeleiders zijn er niettemin in geslaagd om het systeem van financiering en zijn bewindvoerder mee betekenis te geven in zijn mythologie. Het is een derde partij die ze in het spel kunnen meetrekken. Er moet een foto gemaakt worden van de zoveelste hifiketen die hij niet nodig heeft maar toch wil kopen. Die foto moet naar de bewindvoerder gestuurd worden omwille van een beslissing die de ene dag zo ontzettend belangrijk is, maar misschien vergeten is de volgende dag. Maar de beslissing kan dan bij de bewindvoerder gelegd worden. Samen kunnen ze dan wachten op het antwoord van de bewindvoerder. Voor de zekerheid wordt alles nog eens nageteld in franks. En er is ook het netwerk rondom hem, dat onderhouden wordt via lange telefoongesprekken met zijn zus. "Uw zus zegt het ook." is een goed argument geworden. Iemand als Olivier hangt daar van af: of het kwetsbare netwerk hem kan dragen, welke roddels er zijn en welke burens er toevallig passeren. Het is een kwestie van spoken, en hoe daarmee om te gaan. Alles hangt af van zijn begeleiders die zo creatief zijn om dit werk te doen, ook binnen zijn mythologie. Ze brengen zijn persoonlijke mythologie evenzeer in rekening als zijn persoonlijke financiering. (vignet Olivier)

Het balanceren vraagt tegelijk ook om risico's te nemen, of net niet te nemen; en vooral om die overwegingen in gesprek te blijven brengen met mensen met een handicap en hun netwerk. Een van de zorgaanbieders legt de kaarten open op tafel, ook als er vanuit de organisaties schrik is om op risico's in te gaan:

Hij kon rijden, maar je neemt wel een risico. Want stel je voor dat hij met zijn elektrische scooter stilvalt op de spoorweg en de slagbomen gaan dicht, hij kan zich niet weg maken. Dus dan neem je een risico. Langs de andere kant, als jij vader bent en je hebt een tweeling achterin de auto zitten, misschien kun jij je ook niet wegmaken als je stilvalt. Dus dit is een verantwoord risico. Dus ik doe dat. We nemen een risico? Ja, we nemen een risico (...) Ik denk dat je moet kunnen risico's nemen, je moet kunnen individualiseren, je moet kunnen die risico's afwegen. En er zijn er ook die we niet nemen voor alle duidelijkheid. We hebben iemand gehad die naar hier wou komen wonen, omdat het veel dichterbij zijn familie was. Iemand met zeer zware slikproblemen, die zei (...) ik wil hier komen wonen, maar ik wil geen slikprotocol, ik heb een begeleider nodig die mij eten geeft en ik neem het risico. Een paar maand daarvoor hebben we hier iemand gehad die gestikt is. Met allen, stonden we er allemaal bij, de MUG was erbij en hij is erin gebleven. Dat is wel ongelooflijk traumatisch voor begeleiding, voor medebewoners. En toen hebben we tegen die man gezegd van dit gaan we op dit ogenblik niet doen, want nu nemen we onze begeleiders in bescherming. (zorgaanbieder)

7.3.4 Horizontale of verticale organisatiestructuur: Relatieve autonomie voor woonzorgprojecten

De interviews maken duidelijk dat het realiseren van een reflexieve institutionele, professionele cultuur hand in hand gaat met het implementeren van een organisatiestructuur die dit doel ondersteunt. Werk maken van (her)ontwikkeling naar meer open woonzorgomgevingen, met een meer open institutionele cultuur blijkt vaak samen te hangen met een graduele hervorming van de organisatiestructuur. Waar traditionele residentiële voorzieningen, die op eenzelfde zorgcampus ingebed werden, vaak een verticale en hiërarchische structuur hadden, lijkt een evolutie naar een meer horizontale organisatiestructuur bij te dragen aan de relatieve autonomie van woonzorgprojecten die op verschillende locaties zijn ingebed. Een algemeen directeur van een voorziening, die tijdens de afgelopen vijf jaar sterk hervormd en herontwikkeld werd, verwoordt het als volgt:

Vroeger had je een directeur, coördinator, teamcoach, medewerker (...) Daar stond wel finaal, tussen de coördinatoren, één en nadien een duo van directeurs bij. Dus dat is heel top down georganiseerd (...) In een wijzigend landschap doe je dat niet meer. Waarom? (...) Je ontnam ook een heel stuk mensen hun eigen mandaat. Ook hun ruimte om acties te ondernemen, om ook snel te kunnen inspelen op zo ergens serviceflats krijgen. Vroeger moest dat eerst naar de beleidsvergadering, dan naar de directievergadering. In het beste geval komt dat op die manier terug, maar dat is niet werkbaar, noch versterkend naar medewerkers (...) Het was ook de structuur die erboven zat die maakte dat alles bij één deur kwam. Op een gegeven moment dacht ik: nu stopt het. Moest ik echt beslissen over welke folietjes op een glas te kleven? (zorgaanbieder)

Zo zet een van de zorgaanbieders de relevantie van verschillende agogische coaches in de verf, die zich focussen op het organiseren en begeleiden van intervisiemomenten in teams die als autonome *satellieten* worden gezien. Het doel van die intervisiemomenten bestaat eruit om

professionals samen te brengen, kennis en expertise met elkaar uit te wisselen, successen en uitdagingen bespreekbaar te maken, enzovoort. Zodoende worden er kansen geschapen om visies en perspectieven op zorg en ondersteuning, en de rol van professionals in het ondersteunen van de trajecten van hun cliënten blijvend in vraag te stellen en open te trekken. Inzetten op dergelijke manieren van professionalisering wordt door de geïnterviewde beschouwd als een hefboom om concepten en denkkaders omtrent zorg en ondersteuning met een kritische blik te bekijken, en gericht te verfijnen, toe te passen en te differentiëren in de praktijk:

We hebben een team van agogische coachen en deze agogische coachen zitten dan verbonden aan teams. En dan vorm je eigenlijk samen met de coördinator, we spreken van satellieten, onze diensten zijn satellieten, dan hebben we een tandem tussen de coördinator en een agogische coach die samen zorgt dat op cliëntniveau, dat daar wel geraakt. Dat je zo anders denkt ook, hé. Je weet ook, je kan de beste begeleider zijn, maar als je al lang in een bepaalde situatie zit, dan ben je mee en zie je ook een aantal dingen niet meer, en dan is het de bedoeling dat die persoon zijn kritische blik blijft behouden (...) En we hopen op die manier wel te zorgen dat we dat ook wel overal krijgen en dat we ook wel kritisch zijn naar elkaar daarin. Jullie doen dat zo? Hoe komt het dat jullie dat zo doen? Hoe komt het dat jullie daar zo nog niet over hebben gedacht? Dat maakt dat je die bril (...) wel iedere keer weer opentrekt. (zorgaanbieder)

Het valt op dat er doorheen de interviews wordt gepleit voor een meer horizontale organisatiestructuur waarin professionals voldoende autonomie krijgen in het opbouwen en onderhouden van relaties. Een van de geïnterviewden poneert bijvoorbeeld dat het onmogelijk is om de autonomie van mensen met een handicap te stimuleren, als de personen die in de praktijk het dichtste bij hen staan hier niet over beschikken:

De kwaliteit van uw personeel is even belangrijk. Een voorziening die zegt van we zetten in op de kwaliteit van onze cliënten en die werkt niet aan de kwaliteit van personeel, dat werkt langs geen kanten. Je kan niet zeggen onze cliënt krijgt, we willen onze cliënt aanzetten tot initiatief nemen, tot autonomie, als uw personeel die kans niet krijgt. Dat kan toch nooit werken (...) Als je als medewerker alles moet komen vragen bij mij dan trek je een lijn naar je cliënten die eigenlijk het gevoel hebben van we moeten alles komen vragen (...) Als je als beleid heel veel heel angstig bent naar dingen die kunnen misgaan en je projecteert dat naar je medewerkers, uiteraard gaan ze dat doorprojecteren. Want je denkt, als je iemand op weg zet naar meer autonomie, dat kan goed gaan, dat kan wreed gaan. (zorgaanbieder)

7.3.5 Autonomie en inter-afhankelijkheid: In beweging blijven overheen sociaal-ruimtelijke relaties en locaties

Het vrijwaren van de autonomie van burgers met een handicap en hun informeel netwerk in de zoektocht naar welke woonomgeving en welke diensten betekenisvol zijn, staat centraal. Opmerkelijk hierbij is de zoektocht hoe dit kan doorgetrokken worden, ook als mensen met een handicap verschillende woonomgevingen hebben (bijvoorbeeld de residentie en thuis bij familie, ...) of verhuisd zijn van de ene woonomgeving naar de andere. In het volgende voorbeeld vertolkt een zorgaanbieder hoe deze manier van werken van belang is als mensen met een handicap zorg en ondersteuning zoeken:

Dus eigenlijk vinden we het wel belangrijk dat nog altijd de cliënt beslist en die keuzes ook maakt. We kiezen er ook vooral voor om niet met vaste huisartsen of zo te werken. De cliënt

heeft keuze om zijn eigen huisarts of de huisarts van de familie te raadplegen, dus dat zijn wel bewuste keuzes die we gemaakt hebben, van al een tijd geleden wel, maar die op vandaag wel nog steeds belangrijk blijven. (zorgaanbieder)

Zorgaanbieders kunnen in deze arrangementen een belangrijke rol spelen: enerzijds kunnen ze nagaan welke vormen van zorg en ondersteuning voor mensen met een handicap en hun netwerk het meest betekenisvol zijn, en anderzijds kunnen ze dergelijke samenwerkingsverbanden initiëren en faciliteren bij de diensten zelf. Een voorbeeld hiervan tekent dergelijk arrangement uit met thuisverpleegkundigen:

Als ik een thuisverpleegkundige nodig heb, dan ga ik die zelf gaan bepalen, zelf gaan kiezen. Als die een thuiszorgdienst willen en dienstencheques willen, waarom moet dat anders zijn voor ons dan voor hen? (...) We hebben heel gemakkelijk met een aantal van die diensten preferentiële samenwerkingsverbanden aangegaan. Als mensen zeiden van voor ons is het om het even, we werken samen met bijvoorbeeld Familiehulp. Het voordeel daarvan is dat, als je daarvoor kiest, dat is heel gradueel, dat we samen dingen oppakken en kijken, en dergelijke meer. Maar heb je je eigen thuisverpleegkundige en je eigen enzovoort, geen probleem. Zo ook naar psychiatrie toe. (zorgaanbieder)

Het is daarnaast opvallend hoe de autonomie en inter-afhankelijkheid van mensen met een handicap ook in het dagelijkse leven gevrijwaard en ondersteund kan worden. Vaak gaat het dan over het belang voor mensen om in beweging te blijven, niet alleen fysiek maar ook mentaal. Het in beweging blijven is met andere woorden ook vaak in sociaal-ruimtelijke relaties ingebed, gezien dat ook inhoudt dat mensen zich overheen locaties bewegen. Het is bijvoorbeeld van belang om het wonen, werken, en de vrije tijd op diverse locaties vorm te geven op basis van de interesses van mensen met een handicap. Hoe meer aspecten van kwetsbaarheid zich combineren, hoe meer risico er vaak is dat alles op één en dezelfde locatie plaats vindt. Zo zien we bijvoorbeeld nog steeds voorbeelden waarbij het tijd- en ruimtegebruik omtrent wonen, werken, dagbesteding, slapen en vrije tijd samenvallen als mensen hun dag en nacht in één en dezelfde locatie doorbrengen. Tegelijk hebben andere zorgaanbieders op dat vlak een uitgesproken visie en praktijk in ontwikkeld:

Jerry woont op een campus en is eigenlijk te zwak om onafhankelijk te wonen, dus hij woont in een studio binnen een collectief. Hij woont op zichzelf, maar er is altijd nabijheid. Als het op een gegeven moment wat te veel wordt, dan gaat hij naar de campus, daar is het heel rustig. Hij kan daar het weekend rondfietsen of ik weet niet wat. Dan zit hij in een heel andere wijk. (zorgaanbieder)

Het zoeken en balanceren op pedagogische spanningsvelden is zeker ook voor het in beweging kunnen blijven cruciaal. Zo vertelt een van de zorgaanbieders hoe sommige mensen wel een duwtje nodig hebben, en anderen dan weer net niet:

Net zoals wij naar ons bureau gaan om te gaan werken overdag en dan 's avonds terug naar huis komen, zijn er heel wat mensen binnen de dagcentra die dat ook voor zichzelf als hun werk beschouwen. In een aantal van de dagcentra wordt er trouwens expliciet niet over cliënten gesproken, maar over medewerkers, ze zijn zelf een stuk medewerker in de organisatie. Maar als de cliënt geen zin heeft om een bepaalde activiteit te doen, gaan we die cliënt ook niet dwingen om een bepaalde activiteit te doen. Het is heel situationeel natuurlijk. We weten van sommigen dat ze 's morgens nooit zin hebben, maar als ze vertrekken 's avonds,

dat ze super content zijn met wat ze gedaan hebben. Bij zo'n persoon weet je, we moeten ze een beetje doorduwen, maar bij andere personen niet. (zorgaanbieder)

In het vignet van Tania vinden we een voorbeeld van hoe professionals dit in beweging blijven bewust uitgebouwd hebben en blijven ondersteunen, omdat dit tot bijzonder betekenisvolle sociale interacties leidt, waarin haar omgeving haar bezorgheden ernstig blijft nemen. Tania doet één dag per week vrijwilligerswerk in een woonzorgcentrum. Ze helpt bij de voet- en nagelverzorging, bij het vervoeren van patiënten in rolstoelen naar activiteiten, enzovoort. Op die manier voelt ze zich nuttig. Daarnaast gaat ze in het weekend nog steeds naar huis. Als Tania niet thuis, in de voorziening of in het woonzorgcentrum is, loopt ze heel veel op straat. Daar kennen heel wat mensen haar, gezien de kleine gemeente. Waar ze allemaal uithangt, is voor de begeleiders, de instellingsarts, haar huisarts en de andere mensen uit haar omgeving niet echt duidelijk. Soms komt ze ook met vreemde verhalen op de proppen. Dan spreekt ze van mensen die haar achtervolgen, omdat een persoon bijvoorbeeld telkens in hetzelfde bushokje staat waar zij regelmatig de bus neemt, en die ze dan ook ergens anders nog tegenkomt. Hierbij voelt ze zich regelmatig bedreigd, waardoor ze ook al een paar keer beroep op bijstand van de politie heeft gedaan. De politie twijfelt echter over haar verhalen en of het allemaal waar is. Echter, nam de politie in dergelijke voorvallen al contact op met de instelling om dit te bespreken. En patrouilleerde de politie ook al eens aan het desbetreffende bushokje. (vignet Tania)

Ook in het vignet van Tom zien we een mooi voorbeeld waarin professionele zorg en zijn informele netwerk op een zeer betekenisvolle manier sociale contacten en interacties blijven creëren met en voor hem, overheen diverse locaties. Tom is een jongeman van 36 jaar, de jongste in een gezin van drie kinderen. Tom woont in een voorziening, dicht bij zowel zijn ouders als zijn broer en zus. Hij heeft een diagnose ASS en een verstandelijke handicap. Tom is – ondanks de vele mogelijkheden die iedereen rondom hem ziet – volledig afhankelijk van zorg en ondersteuning. Hij communiceert verbaal en doet dit vooral in concrete termen; abstracties maken of reflecteren is niet mogelijk. Hij heeft een beperkt pallet aan woorden en is zeer repetitief in zijn vragen, vragen die vooral zoeken naar houvast en duidelijkheid: “Wat gaan we morgen doen?” “Wie werkt er vanavond?” “Wat eten we vandaag?” “Wanneer ga ik naar huis?” Onduidelijkheid resulteert in spanning en frustratie. Wanneer duidelijkheid en structuur doorbroken worden, reageert Tom via de communicatie die hem beschikbaar is: non-verbale communicatie die onder de noemer claimend gedrag, gedragsmoeilijkheden of soms automutilatie geplaatst kan worden.

Dit staat hoe dan ook niet in de weg dat er bijzonder betekenisvolle relaties met hem opgebouwd worden. Doorheen Tom zijn levensverhaal zien we een zeer grote drive om Tom zijn (eigen) plaats in de maatschappij te laten opnemen. Tom woont bijvoorbeeld in de voorziening – de woning zoals hij zelf zegt – en gaat om de twee weken een weekend naar zijn ouders – naar huis zoals hij zelf zegt. Tom komt ook wekelijks eten bij zijn broer. Hier heeft hij een mooie rol als de nonkel. Een speciale nonkel voor het neefje en nichtje die merken dat nonkel Tom anders is, een schijnbaar doordeweekse nonkel voor het jongste neefje met wie hij qua spel en interesses aansluiting vindt. Het concept ontwikkelingsleeftijd wordt concreet en zichtbaar in het salon; een boeiende maar ook confronterende spiegel. Het is immers een kwestie van tijd vooraleer het jongste neefje zijn nonkel op dit vlak voorbij schuift waarna zorgzaamheid en affiniteit op de voorgrond treden, bij de twee oudste kinderen alvast aangevuld met een zorgende maar ook enigszins defensieve reflex: “Nonkel Tom is niet zo erg gehandicapt als die andere mensen in de woning.” en “Ze moeten goed zorgen voor nonkel Tom.” (vignet Tom)

Tenslotte zien we ook in het vignet van Marie hoe het in beweging blijven overheen verschillende contexten haar drive is, en de begeleiding uitdaagt en wakker houdt. Marie is een energieke vrouw van 47 jaar. Ze woont in een klein dorp nabij de grote stad. Marie deelt een huis met vier vrouwen met een beperking, die ze haar vier collega's noemt. De vier dames hebben krijgen allemaal op dagelijkse basis flexibele zorg en ondersteuning, en worden door de begeleiders de meisjes genoemd. De begeleiding komt aan huis, ze hebben elk een aandachtsbegeleider. Er zit veel leven in de brouwerij, vooral door de onderlinge dynamieken tussen de vrouwen, hun familie en informeel netwerk, en de begeleiding. Er wordt veel gelachen, getetterd, groot en klein verdriet wordt gedeeld, maar daarnaast is er ook regelmatig ruzie en conflict. Marie wordt bijvoorbeeld niet graag gezegd wat ze moet doen. Een onderwerp van conflict gaat bijvoorbeeld over de kleren die ze mag dragen, of wat er gegeten en gedronken wordt. Ze houdt zelf van roze en van kleren die in het oog springen, en daarop wil ze niet afdingen. Zo is er een conflict over haar lingerie als ze bij een vriendin haar oog laat vallen op een naar haar aanvoelen frivole roze bh, waardoor Marie beseft dat de vier vrouwen dezelfde versleten beige sportbeha's dragen met naamkaartjes in om deze niet te verwarren in de was. De onderliggende logica van de begeleiding is goedbedoeld, iedereen gelijk voor de wet. Dat geldt ook voor wat er op tafel komt. Marie drinkt graag een pintje (te veel), dat leidt tot zware discussies.

Als het haar tegen zit, dan loopt Marie weg uit de voorziening. Ze noemt zichzelf trots een straatloper. En als ze wegloopt, moet de begeleiding maar wachten tot ze zin heeft om terug te komen, als ze er overheen is dat ze haar gekwetst hebben door haar te commanderen, zo stelt ze. In de week rijden er regelmatig bussen heen en weer van de stad naar haar dorp. In het weekend rijden de bussen minder frequent. Niettemin is het soms lang wachten op de bus, zeker in de winter, maar dat deert haar niet. Marie is op dat vlak een plantrekker, naar eigen zeggen. Marie heeft diverse labels, zoals matige mentale handicap en gedragsgestoord (dat laatste vooral omdat ze vaak opstandig is en wegloopt). Hoewel ze niet kan lezen en schrijven (enkel de eerste letter van haar naam), de klok niet kan lezen, en haar geld niet zelf mag beheren (ze krijgt wekelijks zakgeld), gaat ze bijvoorbeeld met geld om als grote brieven (50 en 20 euro) en kleine brieven (10 en 5 euro). Daarnaast heeft ze ook een telefoonboekje met nummers en foto's van de vele mensen die ze kent, die ze vaak opbelt met haar gsm, en optrommelt om af te spreken. En ze kan haar handtekening zetten, de eerste letter van haar naam. Dat kan niemand haar nadoen of afpakken.

In de week gaat Marie werken in de stad, ze draagt mee zorg voor kindjes in diverse kinderdagverblijven. Marie blijft graag in beweging om mensen te ontmoeten op haar pad. Ze heeft op veel plekken mensen die haar intussen graag zien komen. Ze babbelt met God en klein Pierke, sociaal intelligent in hoe ze contact maakt. Ze drinkt graag pintjes in goed gezelschap, liefst halve liters omdat die véél goedkoper zijn, weet ze te vertellen. Zo heeft ze ankerpunten in haar handel en wandel in de stad: het hotdogkraam aan het station waar de baas van het kraam graag met haar kletst en waar de hotdogs en halve liters betaalbaar zijn, een café in het hart van de stad waar de cafébaas een hond heeft die haar kameraad is, en een broodjeszaak met toog waar het vast publiek haar graag ziet komen. Altijd ambiance met Marie aan boord.

Maar als ze te veel ineens uitgeeft (aan pintjes of hotdogs, bijvoorbeeld) of te vaak belt (haar hele telefoonboekje als ze in paniek vliegt, zegt ze), zorgt dat ook weer voor een zoektocht van haar begeleiding hoe haar best te ondersteunen. Af en toe panikeert Marie en is ze angstig, bijvoorbeeld als ze alleen in de stad op de dool is of ergens een beklemd gevoel krijgt in sociale interacties. Een van haar angsten is dat mannen haar zullen mee sleuren en verkrachten. Dan belt ze vaak mensen op die ze kent, op zoek naar geruststelling of naar gezelschap. Op die manier blijft ze ook vaak logeren bij

diverse mensen uit haar telefoonboekje. Ze heeft op diverse plekken een valies staan op wieltjes, met kleren en hebbedingen om een tijdje te blijven. Haar begeleiding weet dat.

Voor haar aandachtsbegeleider en pedagogisch coördinator van de voorziening betekent het niettemin dat ze om leren gaan met onzekerheid, bijvoorbeeld niet weten waar Marie precies is, of wat ze doet. De begeleiding blijft koorddans in de zoektocht naar hoe ze Marie vrijheid kunnen geven en toch haar veiligheid in het vizier kunnen houden. Marie zelf blijft in beweging en houdt tegelijk van haar huis. Ze geeft in haar komen en gaan en via de vele ontmoetingen en vriendschappen haar eigen netwerk vorm. De begeleiding blijft dan ook werk maken van een goede verstandhouding met Marie, haar moeder en diverse mensen en vrienden bij wie Marie vaak blijft logeren. (vignet Marie)

8. Een reflectie- en inspiratiekader voor zorgaanbieders in Vlaanderen: Werven van (her)ontwikkeling, innovatie en experiment

8.1 Een terugblik op de uitdagingen en ambities

8.1.1 Maatschappelijke uitdagingen

In 2009 ratificeerde België het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Mensen met een handicap, als opstap voor de substantiële realisatie van de rechten van mensen met een handicap. Het verdrag is legaal bindend en steunt op een maatschappelijk engagement van diverse staten, die het bedrag ratificeerden, om mensen met een handicap als volwaardige burgers te includeren in het maatschappelijke leven (Harpur, 2012). De reeds jarenlange inspanningen in onderzoek, beleid en praktijk om werk te maken van de-institutionalisering worden zowel internationaal als in Vlaanderen gekaderd als een sleutelbegrip en hefboom voor de realisatie van de rechten en inclusie van mensen met een handicap.

Niettemin is de invulling van de-institutionalisering zowel in internationale als Vlaams kringen gecontesteerd. In het conceptueel kader van het voorliggende onderzoeksrapport duiden we hoe een bepaalde opvatting en strategie van de-institutionalisering historisch gezien dominant is geworden en geïnstitutionaliseerd werd in Westerse welvaartsstaten. Diverse relevante, internationaal gehanteerde richtlijnen promoten tot op de dag van vandaag een dichotomie tussen het te vermijden gesegregeerd leven in residentiële, institutionele contexten, en het als wenselijk beschouwde inclusief leven in de gemeenschap (zie onder meer de door de *European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care* (2019) ontwikkelde checklist, die de concrete aanleiding vormt voor dit onderzoek). Dit leidt tot een opvatting van de-institutionalisering waarbij de ontmanteling van grootschalige, residentiële voorzieningen vooropstaat en er gestreefd wordt naar de organisatie van zorg en ondersteuning in de gemeenschap, variërend van kleinschalige groepswoningen tot zelfstandige woningen. Ook ons onderzoek bevestigt dat de ontmanteling van grootschalige zorgcampussen en decentralisering van het woonzorgaanbod zeker geen nieuwe fenomenen zijn in Vlaanderen.

Recent hebben de ministers van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Jo Vandeurzen (2010-2019) en Wouter Beke (sinds 2020) beleidshervormingen doorgevoerd om verder werk te maken van de-institutionalisering op basis van de vermaatschappelijking van de zorg en de invoering van persoonsvolgende financiering. Tijdens de implementatie van deze hervormingen blijven er, ondanks alle inspanningen van een grote verscheidenheid aan maatschappelijke actoren in Vlaanderen (zoals beleidsmakers, zorgverleners en professionals, belangenbehartigingsorganisaties, ouderinitiatieven, enzovoort), toch complexiteiten bestaan met betrekking tot de-institutionalisering en het streven naar gemeenschapsgerichte zorg en ondersteuning. Bij de implementatie van het beleid zien we ongewild een tweedeling ontstaan, omdat het beleid gebaseerd is op de internationaal dominante opvatting van de-institutionalisering:

- Het inclusiebeleid (gebaseerd op een *support*-denken) blijkt zeer geschikt te zijn voor mensen met een handicap die hun noden, behoeften en wensen kenbaar kunnen maken, rechten kunnen claimen, zorg kunnen inkopen en beheren. Hierdoor ontstaat ongewild een zorgbeleid voor een restgroep van mensen met een handicap die niet aan deze eisen kunnen voldoen. De meest kwetsbare burgers met een handicap (interactie van diverse aspecten van kwetsbaarheid, zoals grote mate van zorgafhankelijkheid waardoor niet zelfstandig zorg geclaimd, ingekocht en gemanaged kan worden, meervoudige problematiek zoals gedrags- en emotionele problemen, wegloupedrag, agressie, ..., geen sterk informeel netwerk, armoedeproblematiek en gebrek aan budget voor woonkosten, ...) blijven in een residentiële, institutionele context terecht komen, wat vaak de leefbaarheid in de residentiële voorzieningen onder druk zet, zowel voor mensen met een handicap als de professionals die er werken.
- Onderzoek toont aan dat mensen met een handicap die fysiek in de gemeenschap zijn geïntegreerd niet per definitie de ervaring hebben er in de samenleving bij te horen. Wonen in de gemeenschap leidt vaak tot situaties waarin mensen met een handicap niet substantieel beroep kunnen doen op een combinatie van handicapspecifieke expertise en ambulante, generalistische zorg en ondersteuning. Daarnaast toont onderzoek ook aan dat een institutionele cultuur met controlerende of onderdrukkende logica's en opvattingen over zorg en ondersteuning blijft spelen als mensen met een handicap in de gemeenschap wonen, dat ze het risico lopen in situaties van onderbescherming terecht te komen, of dat er een gebrek is aan betekenisvolle interacties en relaties met anderen in de samenleving. Uitsluiting, stigmatisering en marginalisering zijn hierbij terugkerende vaststellingen.

De-institutionalisering heeft bijgevolg niet alleen betrekking op de plaats en aard van de architecturale en ruimtelijke inbedding van de woonomgeving, maar ook op een institutionele cultuur (Tossebro et al., 2012). In die zin kunnen bijvoorbeeld kleinschalige leef- en woonomgevingen, waar een beperkt aantal mensen met een handicap in de gemeenschap samenwonen, ook over een controlerende en gesloten institutionele, professionele cultuur beschikken.

8.1.2 Ambities

Om die reden gaan we in dit onderzoek dieper in op de vraag hoe een sociaal-ruimtelijk perspectief ons concreet kan uitdagen om de dominante opvatting van de-institutionalisering

te herdenken. Een sociaal-ruimtelijk perspectief focust op de vraag wat ruimte met mensen doet, en wat mensen met ruimte doen. Een sociaal-ruimtelijk perspectief biedt handvatten om de zorg te innoveren, en ongeacht de leef- en woonomgevingen waarin mensen met een handicap wonen en leven, ruimte voor zorg te maken: zelfstandig in een huis, in kleinschalige wooninitiatieven, in residentiële voorzieningen, enzovoort.

De beoogde sociaal-ruimtelijke innovatie kan zowel kleinere als grote sociaal-ruimtelijke ingrepen inhouden (gaande van het ontsluiten en opentrekken van residentiële zorgcampussen tot de herontwikkeling van nieuwe woonzorginitiatieven). De innovatie betreft de inbedding van zorg en ondersteuning in een kwaliteitsvolle en inclusieve woonomgeving, die niet alleen bestaat uit een dak boven het hoofd, maar waar mensen met een handicap en een diversiteit van burgers zich thuis kunnen voelen en ervaren dat ze erbij horen in de samenleving. Een kwaliteitsvolle woonomgeving kan een hefboom zijn om duurzame en inclusieve partnerschappen van zorg en ondersteuning mogelijk te maken, waarin diverse formele en informele zorgverleners elkaar kunnen vinden om een positieve atmosfeer en inclusief burgerschapsklimaat vorm te geven. De beoogde innovatie vraagt ook een combinatie van een aangepaste woning, een buurt met nabije basisvoorzieningen, bereikbaar openbaar vervoer, mogelijkheden voor tewerkstelling, levenslang leren, vrije tijd, en een publieke ruimte die ontmoeting mogelijk maakt en accommodeert.

Gezien deze invulling van de-institutionalisering in beleid en praktijk voor mensen met een handicap in Vlaanderen nog verder geëxploreerd kan worden, en een verknoping vraagt van het woon-, welzijns- en omgevingsbeleid ten aanzien van mensen met een handicap, is de ambitie van het VAPH om via dit onderzoek een reflectie- en inspiratiekader te ontwikkelen. Het doel van dit kader is tweeledig:

- Enerzijds is het een leidraad voor aanbieders van collectieve zorg en ondersteuning om na te gaan welke stappen in het proces van de-institutionalisering reeds zijn gezet, welke leerkansen en knelpunten hierbij naar boven kwamen drijven, en welke stappen nog kunnen worden ondernomen.
- Anderzijds is het een instrument voor het VAPH om de vinger aan de pols te houden bij het proces van de-institutionalisering in het Vlaamse zorglandschap voor mensen met een handicap en de rapportering hierover naar internationale organisaties te voeren.

In wat volgt, identificeren we op basis van ons onderzoek werven voor (her)ontwikkeling, experiment en innovatie, die elk op zich (deel)aspecten vormen van het reflectie- en inspiratiekader. We baseren ons hiervoor op de drie analytische, en met elkaar gerelateerde, topics die in de door de *European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care* (2019) ontwikkelde checklist worden gehanteerd, wat de concrete aanleiding vormde voor dit onderzoek. Het onderzoek gebruikt deze checklist als uitgangspunt, en bundelt diverse bronnen van kennis en ervaring in Vlaanderen om het reflectie- en inspiratiekader te ontwikkelen op basis van het perspectief van mensen met een handicap en hun informeel netwerk. Dit via de rijke vignetten en interviews met belangenorganisaties, en (dubbel)interviews met een diversiteit van zorgaanbieders die actief werk maken van herontwikkeling, experiment en innovatie op het terrein.

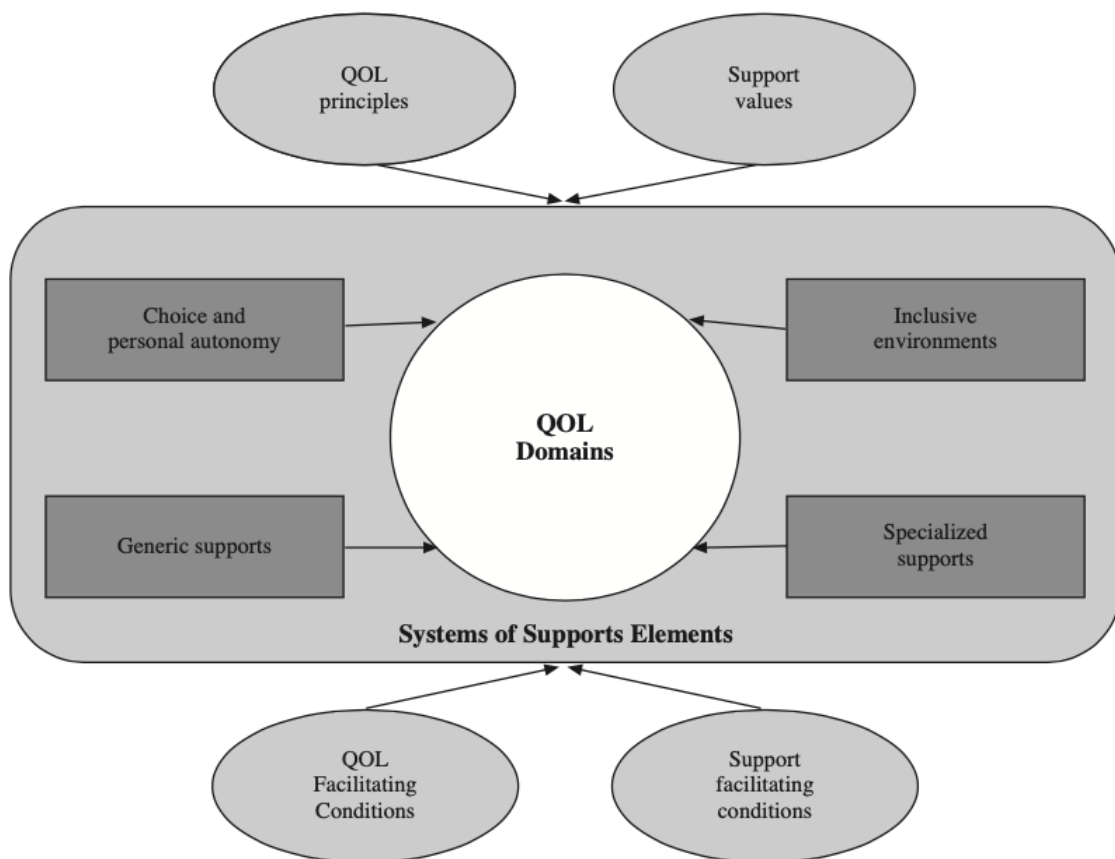
Waar de analyse van de onderzoeksbevindingen gekaderd kan worden als een bron van inspiratie door de vele sprekende voorbeelden en reflecties die gerepresenteerd en geanalyseerd worden, dient dit besluit van de studie om verder de krijtlijnen van het reflectiekader te identificeren. Omdat we een kader en instrument ontwikkelen dat zorgaanbieders toelaat om verder te reflecteren en zich te positioneren in relatie tot deze ontwikkelingen, zien we de krijtlijnen als *werven* en *deelwerven*, die gearticuleerd zijn als complexe kwesties die zullen blijven leven en waar geen geijkte oplossing of strategie voor voorhanden is. Elk van de deelwerven mondt uit in kwesties om kritische reflectie en positionering van zorgaanbieders mogelijk te maken, en biedt hen een concreet kader om te anticiperen op de keuzes die ze maken en de mogelijke implicaties daarvan bij de (her)ontwikkeling van woonzorgomgevingen. Het is daarbij van belang dat de werven niet los van elkaar kunnen worden begrepen, maar wel concreet geoperationaliseerd worden om hier als overheid of als zorgaanbieder procesmatig mee aan de slag te kunnen gaan.

8.2 Reflectie- en inspiratiekader de-institutionalisering: Werven van (her)ontwikkeling, experiment en innovatie

8.2.1 Werf 1: Complementariteit in relatie tot Quality of Life (QOL)

De beoogde sociaal-ruimtelijke innovatie onderschrijft de uitgangspunten van het QOL-referentiekader, dat op veel plaatsen in Vlaanderen al wordt geïmplementeerd en sterk is verankerd in het streven naar inclusie en kwaliteit van leven van burgers met een handicap (Maes & Claes, 2016). In een holistische, waarden-gedreven benadering van QOL wordt het microniveau, waarin de individuele betekenisgeving van burgers met een handicap centraal staat, verbonden met diverse context- en omgevingsfactoren. In de internationale literatuur worden volgende aspecten genoemd: (1) de gelegenheid voor elke persoon om een betekenisvolle rol te kunnen opnemen binnen de eigen context, (2) vanuit een mensenrechtenperspectief te kunnen wonen in een veilige en minst restrictieve omgeving (3) de handicap van een persoon dient gezien te worden in interactie met de omgeving (4) adequate ondersteuning zal het functioneren van mensen binnen de samenleving bevorderen (5) elke persoon heeft recht op een kwaliteitsvol leven vanuit zijn of haar perspectief. Deze waarden kunnen zowel ingezet worden op het niveau van individuele ondersteuningsplannen als op het niveau van het creëren van omgevingen waarin dit mogelijk is (Claes et al., 2020).

Vanuit een holistische, waardegedreven benadering van QOL is het de verantwoordelijkheid van verschillende actoren op alle niveaus en in alle domeinen om context- en omgevingsfactoren te detecteren die de kwaliteit van leven bevorderen, dan wel verhinderen. De relatie tussen die factoren en QOL-uitkomsten wordt in het schema op de volgende pagina weergegeven.



Figuur 2: Factors influencing QOL supports model implementation (Gómez et al., 2021, p. 29)

Op basis van dit schema kunnen we ervan uitgaan dat multiple context- en omgevingsfactoren als beïnvloedende variabelen fungeren om QOL-uitkomsten te bevorderen. Er is niettemin, op basis van de implementatie van het QOL-kader, meer onderzoek, beleids- en praktijkontwikkeling nodig om: (1) de identificatie van deze te beïnvloeden context- en omgevingsfactoren mogelijk te maken, en (2) de relatie met specifieke QOL-uitkomstdomeinen na te gaan.

De complementariteit van de twee benaderingen (QOL en het reflectie- en inspiratiekader de-institutionalisering waarin een sociaal-ruimtelijk perspectief centraal staat) ligt bijgevolg besloten in de vraag hoe inclusieve sociale interacties in diverse woonomgevingen voor mensen met een handicap vorm kunnen krijgen, met een belangrijk accent op de multiple context- en omgevingsfactoren die hier intrinsiek een invloed op uitoefenen. Het binnenbrengen van een sociaal-ruimtelijk perspectief in het QOL- en de-institutionaliseringdebat legt vooral het accent op de complexe en dynamische interactie tussen het individu en de omgeving, en het proces van betekenisverlening dat hierbinnen ontstaat (Vélez-Agosto et al., 2017; Spatscheck, 2019). Het sociaal-ruimtelijke perspectief laat toe om context- en omgevingsaspecten te beschouwen als cruciale factoren om QOL te faciliteren, waarbij de omgeving niet gezien wordt als een *onveranderlijke context*, maar als een dynamisch en veranderbaar gegeven waarin maatschappelijke actoren zoals zorgaanbieders een cruciale rol kunnen spelen (Spatscheck, 2019). De vignetten in het onderzoek duiden bijvoorbeeld sterk op deze complexe en dynamische interactie tussen het individu en de omgeving, en het belang daarvan voor QOL-uitkomsten.

8.2.2 Werf 2: Differentiatie van locaties en woonzorgomgevingen

Collectieve aanbieders van zorg en ondersteuning in Vlaanderen kunnen werk maken van sociaal-ruimtelijke kwaliteit van woon-zorgomgevingen om een grotere diversiteit van zorgzame en inclusieve woonzorgarrangementen te creëren. We introduceren bewust het begrip *woon-zorg-omgeving*: het gaat om de synergie tussen kwaliteitsvol *wonen*, kwaliteitsvolle *zorg en ondersteuning*, en een betekenisvolle *omgeving* voor mensen met een handicap, professionals, familie, burens, vrijwilligers, ... Kortom: voor iedereen die gebruik maakt van de woonzorgomgeving en voor wie deze een symbolische betekenis krijgt.

Deelwerf 2.1: Persoonsvolgende financiering als hefboom of knelpunt?

Zorgaanbieders zijn vaak inherent bezig met (her)ontwikkeling, waarbij volop kapitaal wordt geïnvesteerd in initiatieven van nieuwbouw en verbouwingen van bestaande zorginfrastructuur om het aanbod te vernieuwen en te verruimen. De vraag naar (her)ontwikkeling en reconversie van woonzorggebouwen en zorgcampussen, omwille van sterk verouderde zorginfrastructuur die niet langer voldoet aan de huidige normen en opvattingen, zal ook blijven leven omdat gebouwen en infrastructuur na een bepaalde periode afgeschreven zijn of kunnen worden. De (her)ontwikkeling brengt vaak complexe kwesties met zich mee, die zowel van ruimtelijke, architecturale, infrastructurele, sociale, pedagogische, financiële, organisatorische, als bestuurskundige aard zijn.

De implementatie van de persoonsvolgende financiering in Vlaanderen speelt hierin een belangrijke rol. Voorafgaandelijk onderzoek naar de implementatie van de persoonsvolgende financiering toont dat zorgkosten en woon- en leefkosten gescheiden worden. Het systeem van de persoonsvolgende financiering bestaat uit twee trappen: (1) het basisondersteuningsbudget en (2) het persoonsvolgend budget dat enkel dient om de zorgkosten te betalen. Voor leef- en woonkosten moet een persoon met een handicap andere inkomsten aanwenden. Het kan hierbij gaan om inkomsten verworven uit arbeid of diverse andere vormen van inkomensondersteuning (bijvoorbeeld ziekte- of invaliditeitsuitkering, inkomensvervangende tegemoetkoming, integratietegemoetkoming, ...) (Schillebeeckx, Volckaert & De Decker, 2021). Recent onderzoek toont niettemin aan dat dit vaak resulteert in hogere woon- en leefkosten (zie Schepers et al., 2020), en dat de woon- en leefkosten door diverse zorgaanbieders anders berekend worden en niet per definitie gereguleerd worden, gezien de overheid niet tussenkomt indien mensen met een handicap deze kosten niet kunnen betalen (Hermans, Polfliet & Verschuere, 2021). Ook het recente onderzoek van Schillebeeckx, Volckaert en De Decker (2021) naar de woonsituatie en woonwensen van mensen met een handicap toont knelpunten aan bij de implementatie van de persoonsvolgende financiering en de gevolgen voor wonen.

Tegelijk laat ons onderzoek ook zien dat de implementatie van de persoonsvolgende financiering als hefboom dienst kan doen voor de (her)ontwikkeling van woonzorgomgevingen. Zorgvragers en hun informeel netwerk worden selectiever als ze een woonzorgomgeving kiezen die tegemoetkomt aan de vraag waar ze hun persoonsvolgend budget voor willen gebruiken, hebben meer keuzemogelijkheid (bijvoorbeeld bij het combineren van huishoudhulp, oproepbare permanentie of woonondersteuning, ...), en worden minder afhankelijk van beschikbare plaatsen bij vergunde zorgaanbieders (Schillebeeckx, Volckaert & De Decker, 2021). Pedagogische paradigma's en professionele omkadering, en opvattingen over inclusieve en aantrekkelijke woonzorgarrangementen worden bijgevolg frequent heroverwogen en herzien door zorgaanbieders door de impuls van de persoonsvolgende financiering. Daarnaast toont ons onderzoek dat de scheiding tussen zorgkosten en woon- en leefkosten ook tot hernieuwde samenwerkingsverbanden met lokaal verankerde sociale huisvestingsmaatschappijen leidt, waarbij wonen en welzijn proactief met elkaar verknoopt worden (zie ook Demaerschalk & Hermans, 2018; Schillebeeckx, Volckaert & De Decker, 2021).

Een vraag die hierbij centraal staat voor zorgaanbieders is of het systeem van persoonsvolgende financiering enkel leidt tot economisch overleven en winstbejag, of als het kwaliteitsvol en betekenisvol maken van de woonzorgomgeving voor mensen met een handicap, professionals, familie, burens, vrijwilligers, ... een centrale bezorgdheid is en wordt. Daarnaast is ook de overweging van vitaal belang wat de kwaliteit en leefbaarheid is in sociale huisvesting, gezien er een schaarste is aan sociale woningen in Vlaanderen en de kwaliteit hiervan sterk kan verschillen afhankelijk van lokale contexten. Ook hier geldt weer hetzelfde uitgangspunt: een dak boven het hoofd is niet genoeg, er moet gestreefd worden naar het creëren van een kwaliteitsvolle en inclusieve woonzorgomgeving *voor* en *met* mensen met een handicap en de samenleving.

Deelwerk 2.2: Ruimtelijke differentiatie op basis van sociaal-ruimtelijke omgevingsanalyse

Bij (her)ontwikkelingsprocessen en innovatie blijkt een bewuste keuze over waar nieuwe grond wordt gekocht voor de ruimtelijke inbedding van nieuwbouw, of waar bestaande woningen opgekocht, verbouwd, opgeknapt en herontwikkeld worden, cruciaal te zijn.

Veel zorgaanbieders worstelen nog met de historische nalatenschap en hardnekkigheid van (opvattingen over) de ruimtelijke inbedding, architecturale vormgeving, en institutionele cultuur van zorgvoorzieningen die als ziekenhuismodel zijn gebouwd en vormgegeven. Kenmerkend voor dit model is de ruimtelijke inbedding op locaties die afgezonderd zijn van de samenleving en niet per definitie in het stedelijk of sociaal weefsel zijn ingebed, een institutionele architectuur en grootschaligheid van het gebouwencomplex, een professionele vormgeving en inrichting die voornamelijk vanuit efficiëntie en beheersmatig perspectief is bedacht, een smalle invulling van zorgverlening vanuit een veeleer medisch georiënteerd zorgperspectief met beperkte aandacht voor ondersteunings- en inclusieperspectief, en een overheersende klinische uitstraling.

Bij nieuwbouwprojecten is bijgevolg de keuze waar grond te kopen voor nieuwbouw van vitaal belang. Ook bij (her)ontwikkeling van zorgcampussen of woonprojecten is een omgevingsanalyse van cruciaal belang om de campus te ontsluiten, om open en inclusieve woonprojecten te realiseren ingebed in het stedelijk weefsel, ...

Een strategie van ruimtelijke differentiatie is hierbij belangrijk: sommige locaties zijn nu eenmaal rijker aan capaciteit om zorg inclusief in te bedden dan andere. Schillebeeckx, Volckaert en De Decker (2021) verwijzen hierbij naar het ruimtelijke aspect van de vermaatschappelijking van de zorg: het is cruciaal om de kwaliteit van de woonomgeving, de nabijheid van basis- en zorgvoorzieningen, en de lokale aanwezigheid van een informeel netwerk proactief in te schatten. Mensen met een zorgnood die in een goed uitgeruste woonomgeving wonen, met de nodige basis- en zorgvoorzieningen en zowel het formele als informele netwerk binnen handbereik, starten vanuit een veel gunstigere positie om hun leven en zorgvragen op een kwaliteitsvolle manier in te vullen dan personen met een handicap die in een voorzieningsarme, afgelegen of slecht bereikbare woonwijk wonen.

Om een bewuste keuze te kunnen maken of een bewust strategie te kunnen uittekenen voor (her)ontwikkeling is een sociaal-ruimtelijke omgevingsanalyse cruciaal. Dergelijke sociaal-ruimtelijke omgevingsanalyse brengt de verschillende, met elkaar samenhangende aspecten in kaart en laat toe om daarover strategie te bepalen en synergie te creëren met de omliggende woonomgeving. Vragen over capaciteit situeren zich onder meer op het vlak van:

- een al dan niet kansrijke locatie om lokaal of regionaal vorm te geven aan een diversiteit van residentiële, semiresidentiële en ambulante vormen van zorg en ondersteuning, vanuit de ambitie om in een bepaalde regio een zorgcontinuüm te creëren;
- kostprijs van grondpositie;
- kwaliteit van de woonomgeving (bijvoorbeeld het vermijden van (her)ontwikkeling op locaties waar al een zorgcampus gelegen is, of waar een concentratie van sociale problemen en sociale ongelijkheden zich opstapelt);

- aanwezigheid van mogelijkheden voor mobiliteit;
- aanwezigheid van (dagelijkse) voorzieningen en maatschappelijke of publieke functies (bijvoorbeeld bakkers, banken, winkels, voetbalploeg, kinderdagverblijven, scholen, vrijwilligersorganisaties, ...);
- aanwezigheid van woonweefsel, (potentieel voor) sociale cohesie en processen van betekenisverlening, ...

Deelwerk 2.3: Slimme ruimtelijke inbedding, architectuur en infrastructuur

Om te vermijden dat een woonzorgomgeving een stigmatiserende in plaats van inclusieve identiteit verwerft of verderzet, is een slimme ruimtelijke inbedding en intelligente architectuur en infrastructuur prioritair om zuurstof te geven aan zorg en inclusie. Aspecten en vragen die hierbij in overweging genomen moeten worden, en aanleiding kunnen geven tot grote, structurele of kleine sociaal-ruimtelijke ingrepen, zijn onder meer:

- één grote voordeur en inkomhal voor iedereen, als diverse woningen, leefgroepen of flats op dezelfde locatie of zorgcampus gelegen zijn, of diverse voordeuren, achterdeuren of zijingangen die op een originele en slimme manier zijn ingeplant in het gebouw in de relatie tot de buitenwereld;
- al dan niet de keuze maken voor op elkaar gestapelde bouwlagen die de kenmerken van het ziekenhuismodel reflecteren (wat vaak een stigmatiserend effect heeft en niet in het bijzonder bijdraagt aan leefbaarheidsaspecten);
- lichtinval en slimme inbedding van ramen en ventilatiesystemen;
- individuele kamers of woningen die groot genoeg zijn, waar privacy gegarandeerd wordt (bijvoorbeeld met een eigen douche, toilet, infrastructuur), waarin een persoonlijke inrichting mogelijk is (bijvoorbeeld meubilair, behang, verf, dekbedden, bed, matten, posters, foto's, gordijnen, verwarming en temperatuur,...) en waarin ook het natuurlijk netwerk zich uitgenodigd voelt om hieraan bij te dragen, in plaats van te kleine kamers waarin alle meubels en inrichting identiek zijn;
- badkamers en sanitair per woning of kamer die privacy mogelijk maken in plaats van gedeelde badkamers (waar verschillende inwoners tegelijkertijd gewassen worden in een hectische sfeer) en gedeelde toiletten (bijvoorbeeld twee gedeelde toiletten voor 12 bewoners);
- een keuken waarin daadwerkelijk samen gekookt kan worden om processen van gemeenschapsvorming mogelijk maken, zowel met en voor de bewoners en het personeel, als voor het informeel netwerk (familie, burens, vrijwilligers, vrienden, ...) in plaats van een algemene grootkeuken op grootschalige zorgcampussen of eten dat aangevoerd wordt in vrachtwagens, karren en camionetten vanwege economische overwegingen;
- open, gedeelde en comfortabele personeelsruimtes en bureaus overheen woningen en clusters van woningen waarin ruimte voor ontmoeting mogelijk is, in plaats van aparte, afgesloten werkrumtes en bureaus;
- slimme infrastructuur die comfort geeft aan inwoners en professionals (zoals ruimte voor rolstoelgebruik, badkamerinfrastructuur, mobiele keukenmodule, ...) en niet stigmatiserend werkt;

- inrichting van binnen- en buitenruimtes in de woningen om een opgesloten ervaring te vermijden (bijvoorbeeld binnentuinen, buitenruimtes, en groenruimtes en tuinen in plaats van een duidelijke omheining die het woonproject afsluit van de buitenwereld). Deze ruimtes zijn vooral cruciaal om ontmoeting mogelijk te maken met onder meer familie, burens, en vrijwilligers. In sommige voorzieningen blijven zij ervaren dat ze niet welkom zijn en hun dochter, zoon, broer, zus, ... aan de voordeur moeten afzetten;
- aansluitend op het vorige punt, zijn ook toegankelijkheid (in de brede zin) en voldoende bewegingsvrijheid van groot belang;
- witruides of multifunctionele ruimtes die niet op voorhand voorbestemd zijn, maar die flexibel gebruikt kunnen worden om in het woonproject activiteiten te organiseren die leven in de brouwerij brengen.

Deelwerf 2.4: Functies

Diverse zorgaanbieders blijken boeiende initiatieven te ontwikkelen om bepaalde functies in het woonzorgarrangement te ontwikkelen, die actief open van geest zijn om ontmoeting en inclusieve sociale interacties tussen mensen met en zonder handicap mogelijk te maken. We merken hierbij twee soorten initiatieven op: (1) het mixen van verschillende, ook niet-doelgroepspecifieke functies, en (2) het inzetten op meervoudig ruimtegebruik (dit wil zeggen het op diverse tijdstippen gebruiken van één ruimte of voorziening voor wisselende activiteiten, functies of gebruikers). Zowel het mixen van functies als gedeeld of meervoudig ruimtegebruik kunnen allerlei ruimtelijke, sociale, en financiële voordelen opleveren.

Een arrangement van publieke en inclusieve functies maken, vraagt bewuste keuzes en proactieve samenwerking bij (her)ontwikkeling van woonzorginitiatieven. Voorbeelden van dergelijke functies betreffen: tuinieren (bijvoorbeeld volkstuinjes), landbouw, boerderij, manege, brasserie en cafetaria, sportinfrastructuur zoals zwembad, voetbalveld en -kantine, (gedeelde) publieke of groene ruimte, publiek toegankelijke wandel- en fietspaden, ...

Deelwerf 2.5: Interdisciplinaire werkgroepen en samenwerking

Bij (her)ontwikkelingsprocessen zien we een duidelijke nood aan interdisciplinaire werkgroepen en democratische vormen van samenwerking. De werkgroepen en samenwerkingsverbanden worden bij grote voorkeur samengesteld en opgezet op basis van de contextgebonden sociaal-ruimtelijke omgevingsanalyse: de aspecten die in het vizier komen dienen dan voor het aanspreken van actoren die de nodige ervaring en expertise hebben. Op basis van de sociaal-ruimtelijke omgevingsanalyse, de opportuniteiten en uitdagingen die zich op basis daarvan manifesteren, kunnen geschikte actoren mee in bad getrokken worden.

Het nastreven van democratische vormen van samenwerking kan best leiden tot het samenstellen van themaspecifieke werkgroepen, die brainstormen over wat als evident bekeken wordt en dit ter herdenken op basis van verbeeldingskracht. Het is hierbij van cruciaal belang dat er eerst een grondige denkoefening gemaakt wordt over wie op de (nieuwe) locatie wil wonen (en na te gaan wat hun woonaspiraties zijn en die van hun informeel netwerk), wat de manier van werken zal worden of zijn, en dan pas het bouw- en omgevingsconcept te ontwikkelen.

De betrokkenen zijn idealiter van alle markten thuis: mensen met een handicap, hun informeel netwerk, burens, vrijwilligers, professionals op diverse echelons en met diverse professionele achtergronden en verantwoordelijkheden (bijvoorbeeld ook poetsdienst, logistiek, ...), directie, raad van bestuur, ... Voor herontwikkeling en (ver)bouwprojecten is ook de rol van architecten, stedenbouwkundigen, landschapsarchitecten, lokale beleidsmakers en schepenen, ... van belang. Veel zorgaanbieders blijven bijvoorbeeld werken met hun vaste architect met als reden dat deze de noden van hun cliënten goed zouden kennen. In de praktijk leidt dit vaak eerder tot behoudsgezindheid, gesloten in plaats van democratische processen, en beperkte innovatie (zowel in ruimtelijk als sociaal opzicht), omdat ook architecten en stedenbouwkundigen niet altijd opgeleid zijn om een sociaal-ruimtelijk perspectief in de zorg uit te tekenen.

8.2.3 Werf 3: Kwaliteitsvolle, gedifferentieerde en interprofessionele zorg en ondersteuning

Een sociaal-ruimtelijk perspectief daagt ons uit om verder werk te maken van de professionalisering om gedifferentieerde zorg en ondersteuning vorm te geven. De centrale vraag is daarbij of kwetsbare mensen met een handicap gebruik kunnen maken van een combinatie van handicapspecifieke, inclusief medische expertise, en meer generalistische, ambulante zorg en ondersteuning op diverse levensdomeinen in een variëteit aan woonzorgomgevingen. Op basis daarvan kunnen ook nieuwe en meer gebalanceerde partnerschappen tussen formele en informele zorg gerealiseerd worden.

Deelwerf 3.1: Evenwicht zoeken tussen zorg efficiëntie en leefbaarheid

Een evenwicht moet worden gevonden tussen de economische middelen die ter beschikking zijn en bezorgdheden omtrent zorg efficiëntie (bijvoorbeeld inzetbaarheid van personeel), de bekommernissen omtrent zorg, ondersteuning en leefbaarheid voor bewoners, professionals, en het informeel netwerk, en het – vaak lokaal – draagvlak (onder meer bij lokale besturen) dat van levensbelang is om deze innovatieve projecten duurzaam te realiseren. Dit vraagstuk vertaalt zich als volgt: hoe kan een inclusieve en kwaliteitsvolle woonzorgomgeving gecreëerd worden waar mensen graag wonen en zich thuis kunnen voelen, waar professionals, familie, burens en vrijwilligers graag komen en werken, op een manier die als een meerwaarde ervaren en toegeëgd wordt in de lokale gemeenschap.

Een bepaalde mate van collectiviteit kan in die zin van belang zijn om een verscheidenheid aan kwalitatieve woonzorgarrangementen te kunnen uitbouwen, die op organisatorisch vlak haalbaar zijn. Dit vraagt een continue overweging en waakzaamheid over hoe ruimte een actieve rol speelt in hoe sociale interacties tot stand (kunnen) komen (wat ruimte met mensen doet), maar ook hoe sociale interacties tussen zorgorganisaties en -professionals, mensen met een handicap en hun informeel netwerk, burens, vrijwilligers en lokale voorzieningen, en woondynamieken sterk het ruimtegebruik beïnvloeden (wat mensen met de ruimte doen).

Deelwerf 3.2: Voorbij het hokjesdenken via intersectorale partnerschappen

(Her)ontwikkeling moet proactief ruimer bekeken worden dan zorg die op een doelgroep- en werkveldspecifieke manier wordt bekeken. De (her)ontwikkeling van woonzorgprojecten wordt daardoor vaak te pragmatisch en te ad hoc vormgegeven, en er wordt sterk gedacht in

de sporen van een historische logica in de zorg: mensen doelgroepspecifiek bij elkaar zetten met eenzelfde zorg- en ondersteuningsnood op dezelfde zorgcampus, in clusters van leefgroepen, collectieve woongroepen, ... Deze logica is vanuit het oogpunt van woon- en zorgcontinuïteit en leefbaarheid onwenselijk. Het doelgroep- en werkveldspecifieke denken en doen moet hierbij overstegen worden via mogelijke intersectorale samenwerking, die voorbij het territoriale en verkavelde hokjesdenken gaat.

Dit vraagt dat zowel handicapspecifieke – vaak medisch georiënteerd – als niet-handicapspecifieke kennis en expertise ingezet worden in het verlenen van kwaliteitsvolle zorg en ondersteuning. Samenwerking overheen sectoren is cruciaal, omdat mensen met een handicap in toenemende mate met onder andere armoede, middelenmisbruik, psychische kwetsbaarheid, vergrijzing, ... te kampen hebben. Die complexiteit van meervoudige problematieken vergt dat zorgaanbieders proactief op die thema's inzetten, onder meer via hun actieve bijdrage aan lokaal sociaal beleid en praktijkontwikkeling op die gerelateerde domeinen. Zo een wederzijds engagement kan tot een gedeelde verantwoordelijkheid en wederzijds leerproces uitgroeien.

Ondanks de vaststelling dat dergelijke samenwerkingsverbanden en partnerschappen vaak een proces van vallen en opstaan inhouden, kan dit wel sterk bijdragen aan een inclusieve samenleving. Handicapspecifieke expertise kan op die manier een vruchtbare insteek zijn om ook andere organisaties en actoren in de samenleving mee te nemen in een houding en samenwerkingsverband aansluitend bij een inclusieve samenleving. In plaats van mensen met een handicap *binnen te houden* en *op te sluiten*, wordt er samengewerkt aan een uitbreiding van kennis en expertise bij lokale actoren.

Deelwerf 3.3: Sociaal-ruimtelijk verankerde samenwerkingsverbanden

Dergelijke samenwerkingsverbanden zijn vaak mogelijk, omdat lokaal of regionaal capaciteit aanwezig is (of net niet) en bijgevolg krachten gebundeld kunnen worden. Dit onder meer op het vlak van financiering, personeelsomkadering, kennis en ervaring, partnerschappen met ouders, ouderinitiatieven, vrijwilligersorganisaties en -initiatieven, (meervoudig) ruimtegebruik, vervoersmiddelen en logistieke middelen, het wegen op beslissingen en de werkingsprincipes van lokale besturen en andere lokale actoren, ...

Op die manier zien we innovatieve woonzorgarrangementen ontstaan, onder meer tastbaar in het bundelen van capaciteit om (sociaal) wonen, zorg, welzijn en (publieke) ruimte te verbinden en verder met elkaar te verknopen.

Deelwerf 3.4: Personeelsomkadering en mandaat voor buurtgericht werken

Het onderzoek toont aan dat innovatieve woonzorgarrangementen niet automatisch tot meer inclusie of verbondenheid resulteren. Inclusie komt niet vanzelf. Er is hierbij nood aan professionals die de synergie tussen de woonzorgomgeving en de omliggende omgeving opvolgen en mee helpen vorm te geven, en een mandaat krijgen om als buurtzorgregisseur aan de slag te gaan. Zorgaanbieders vallen hierbij terug op benaderingen die ook in andere contexten zijn ontwikkeld, onder meer ook in het buitenland, zoals *buurtvervlechting*,

kwartier-maken of *het kleine ontmoeten*. Op basis daarvan kunnen knooppunten voor informele ontmoeting tot stand komen, die op een intelligente manier ruimtelijk geacommodeerd worden en die zuurstof geven aan (ook medisch georiënteerde) zorg, waarbij inclusieve sociale interacties spontaan tot uiting komen. Het is daarbij van essentieel belang dat er ruimte gecreëerd wordt opdat mensen met een handicap, hun netwerk, burens, vrijwilligers, ... betekenis kunnen verlenen aan wat er zich afspeelt in woonzorgomgevingen. Zo kunnen woonzorgomgevingen transformeren naar een inclusieve leefgemeenschap waar mensen zich thuis voelen en ervaren dat ze erbij horen in de samenleving.

8.2.4 Werf 4: Autonomie begrepen als inter-afhankelijkheid

Een sociaal-ruimtelijk perspectief geeft prioriteit aan het idee van universele, levenslange inter-afhankelijkheid: iedereen in de loop van zijn of haar leven, van de wieg tot het graf, ervaart verschillende intensiteiten van zorgafhankelijkheid. De tweedeling tussen afhankelijkheid-onafhankelijkheid wordt hierbij verlaten, en het uitgangspunt dat iedereen inter-afhankelijk is laat toe om de norm van de mondige burger met een handicap, en zijn of haar informeel netwerk, die zorg en ondersteuning kan en moet inkopen, claimen, en managen te doorbreken, omdat bij deze redenering vaak ongewild een restgroep van mensen met een handicap wordt gecreëerd die dit *niet kunnen*. Onafhankelijk leven impliceert bijgevolg niet noodzakelijkerwijs dat mensen met een handicap zelfstandig moeten wonen in de gemeenschap, maar wel dat een inter-afhankelijk zoekproces blijvend wordt vormgegeven over vragen zoals hoe, waar en met wie ze (samen) kunnen wonen en een leven willen uitbouwen, en welke zorg en ondersteuning ze als essentieel ervaren om die woonaspiraties te kunnen verwezenlijken.

Deelwerf 4.1: Levenstransities en woonaspiraties

Het streven naar een differentiatie van kwaliteitsvolle en betekenisvolle woonzorgomgevingen voor en met mensen met een handicap en hun informeel netwerk, ongeacht de plek waar ze leven en wonen, vergt dat een *huis* (een dak boven het hoofd, de *bakstenen*) getransformeerd kan worden tot een *thuis*, radicaal vertrekkend van de vraag waar mensen met een handicap graag willen wonen, hoe en met wie. Het leren lezen van de leefwereld en betekenisverlening van mensen met een handicap – en vaak ook van hun informeel netwerk – is een uitdaging en houdt vaak een permanent zoekproces in, gezien mensen ook hun eigen autonomie hebben en strategieën ontwikkelen om hun thuis te vinden en te maken.

De verandering van woonomgeving grijpt bij mensen met een handicap immers frequent noodgedwongen plaats, als gevolg van een levenstransitie naar aanleiding van bijvoorbeeld een ziekte, een ongeval, een veranderende zorgzwaarte, een omgeving waar het niet langer houdbaar is, ... Daarnaast blijkt een blijvende dialoog over woonaspiraties van vitaal belang te zijn, ook nadat mensen met een handicap verhuisd zijn. Dit houdt voor veel zorgaanbieders nog een paradigmashift in: mensen met een handicap kunnen niet alleen beschouwd worden vanuit een *zorgvraagstuk*, maar wat in de zorg gebeurt is ook inherent een *woonvraagstuk*, gerelateerd aan een inclusieve woonomgeving (ook als het om residentiële zorg gaat). Zo

sneuvelen interesses en aspiraties van mensen met een handicap nog vaak door de ingeslepen institutionele en professionele cultuur als ze verhuizen naar de residentiële zorg.

Deelwerf 4.2: Institutionele cultuur en blijvende professionalisering

Het onderzoek onderstreept het belang van een open institutionele cultuur, gezien een organisatiecultuur de relatie tussen mensen met een handicap, professionals, informeel netwerk, burens, vrijwilligers, ... inherent beïnvloedt en codeert. Een institutionele cultuur kan procesmatig evolueren naar een manier van werken waarbij alles van sociale interacties en (gebruik van) de woonomgeving voorgestructureerd is, vaak gevat in normen en regels waarbij iedereen verondersteld is zich daar consequent aan te houden. Zo een beperkende, gesloten cultuur wordt vaak overheen jaren opgebouwd in organisaties en teams. Cruciale aspecten die genoemd worden om een open cultuur te creëren zijn onder meer gastvrijheid en openheid voor het informeel netwerk (familie, burens, vrienden, vrijwilligers, ...), huiselijkheid en leven in de brouwerij, binnen- en buitenruimtes die toegeëigend kunnen worden en waar men *quality time* kan doorbrengen, ...

Het onderzoek toont aan dat, ongeacht waar mensen met een handicap wonen, dergelijke institutionele cultuur of organisatiecultuur blijft leven, die sterk afhankelijk is van paradigma's van zorg en ondersteuning, en blijvende processen van professionalisering. Uit de vignetten blijkt dat ook wanneer mensen met een handicap in de gemeenschap wonen, er bekeken moet worden welke cultuur en patronen van relaties en interacties zich daar manifesteren met professionals en de informele context.

Professionals en andere maatschappelijke actoren hebben nog dikwijls, ondanks goede intenties, de neiging om beslissingen te nemen in naam van hun cliënten, of verantwoordelijkheden van hun cliënten in eigen handen te nemen, zonder dit eerst aan mensen met een handicap voor te leggen en met hen te bespreken.

Het waarborgen en het respecteren van de autonomie van mensen met een handicap, die zich in de samenleving begeven, kan daarom best bekeken worden als een continue zoektocht en evenwicht zoeken in het omgaan met pedagogische spanningsvelden om aan te sluiten bij de leefwereld van mensen met een handicap. Die zoektocht wordt gekarakteriseerd door een voortdurende confrontatie met pedagogische spanningsvelden, zoals het balanceren tussen zorg en controle, vrijheid en veiligheid, vrijwilligheid en dwang, enzovoort.

Deelwerf 4.3: Horizontale of verticale organisatiestructuur

Het realiseren van een reflexieve institutionele, professionele cultuur gaat hand in hand met het implementeren van een organisatiestructuur die dit doel ondersteunt. Werk maken van (her)ontwikkeling naar meer open woonzorgomgevingen, met een meer open institutionele cultuur, blijkt vaak samen te hangen met een graduele hervorming van de organisatiestructuur. Waar traditionele residentiële voorzieningen, die op eenzelfde zorgcampus ingebed werden, vaak een verticale en hiërarchische structuur hadden, lijkt een evolutie naar een meer horizontale organisatiestructuur bij te dragen aan de relatieve autonomie van woonzorgprojecten die op verschillende locaties zijn ingebed.

Deelwerk 4.4: In beweging blijven overheen sociaal-ruimtelijke relaties en locaties

Het vrijwaren van de autonomie van mensen met een handicap en hun informeel netwerk in de zoektocht naar welke woonomgeving en welke diensten betekenisvol zijn, staat centraal. Dit moet idealiter doorgetrokken worden om voor en met mensen met een handicap verschillende woonomgevingen te creëren (de residentie en thuis bij hun context, verhuizen van de ene woonomgeving naar de andere op basis van woonaspiraties, ...). Hieruit blijkt ook het belang voor mensen met een handicap om in beweging te blijven, niet alleen fysiek maar ook mentaal. Het in beweging blijven is in sociaal-ruimtelijke relaties ingebed, gezien mensen zich overheen locaties bewegen. Het is bijvoorbeeld van belang om het wonen, werken en de vrije tijd op diverse locaties vorm te geven, op basis van de interesses van mensen met een handicap. Dit *in beweging blijven* moet bewust uitgebouwd en ondersteund worden, waarbij kwetsbaarheden in rekening gebracht worden en er nagegaan wordt waarom mensen iets zeggen of doen (inclusief moeite met overgangsmomenten, wegloupedrag, agressie, ...), omdat dit tot bijzonder betekenisvolle sociale interacties kan leiden.

8.3 Naar een academische werkplaats Ruimte voor zorg

Op basis van dit onderzoek kunnen we besluiten dat er een maatschappelijke urgentie is om het procesmatig opvolgen, inspireren, documenteren en uitwisselen van dergelijke initiatieven van innovatie op langere tijd te faciliteren. Dit kan bovendien als basis fungeren om kennis, expertise en praktijkvoorbeelden beschikbaar te maken voor en onderling uit te wisselen met zorgaanbieders. Een van de belangenorganisaties onderschrijft de noodzaak van dit toekomstscenario:

Ik vind het jammer dat het zo moeilijk is om daar informatie over te krijgen. De overheid doet te weinig om dat soort initiatieven te registreren, om goede praktijken onderling te laten uitwisselen, want dat is uiteindelijk kennis die mensen verwerven, hé. (...) Dat is ook waar ik naar verwees met die Ierse documenten. Die hebben workshops om de zoveel tijd waar al die voorzieningen dan naar toekomen en waar dat ze goede praktijken uitwisselen. Dat materiaal staat gewoon allemaal online, dus die zijn elkaar echt aan het helpen en aan het opleiden, en dat is gewoon nodig. (belangenorganisatie)

In die geest bestaat een centrale aanbeveling eruit om werk te maken van een academische werkplaats. Zo kan er structureel ruimte worden gemaakt voor verdere kennisontwikkeling en -overdracht. Dit via het opzetten en uitvoeren van langdurig praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek in een lerend netwerk van zorgaanbieders en een diversiteit van belanghebbenden in onze samenleving.

Bibliografie

- Beadle-Brown, J., Mansell, J., & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(5), 437-442.
- Benoot, T. (2021, 23 maart). 'Persoonsvolgende financiering duwt zorgvoorzieningen in uitvoerende rol'. Sociaal.net. Geraadpleegd op 12 juni 2021, van <https://sociaal.net/achtergrond/persoonsvolgende-financiering-duwt-zorgvoorzieningen-in-uitvoerende-rol/>
- Benoot, T., Dursin, W., Verschuere, B., & Roose, R. (2017). *Het persoonsvolgend financieringssysteem in de sector voor mensen met een handicap. Landenstudie: Nederland, Engeland, en Duitsland*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Benoot, T., Dursin, W., Verschuere, B., & Roose, R. (2020). Personal budgets and the pedagogical project of care institutions in Flanders. *European Journal of Social Work*.
- Booth, T., & Booth, W. (1996). Sounds of silence: Narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society*, 11(1), 55-69.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Bredewold, F., Tonkens, E., & Trappenburg, M. (2016). Urban encounters limited: The importance of built-in boundaries in contacts between people with intellectual or psychiatric disabilities and their neighbours. *Urban Studies*, 53(16), 3371-3387.
- Buckland, R. (2021). Towards a social work of home? *Qualitative Social Work*, 20(1-2), 77-82.
- Buntinx, W., & Schalock, R. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- Bylov, F. (2006). Patterns of culture & power after 'The Great Release': The history of movements of subculture & empowerment among Danish people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3), 139-145.
- Carey, A.C. (2003). Beyond the medical model: A reconsideration of 'feeble-mindedness', citizenship and eugenic restrictions. *Disability & Society*, 18(4), 411-430.

- Chowdhury, M., & Benson, B. (2011). Deinstitutionalization and quality of life of individuals with intellectual disability: A review of the international literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), 256-265.
- Claes, C., Van Hove, G., Van Loon, J., Vandeveld, S., & Schalock, R. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98(1), 61-72.
- Claes, L., De Schauwer, E., & Van Hove, G. (2013). Disability studies and social geography make a good marriage: Research on life trajectories of people with intellectual disabilities and additional mental health problems. In Wappett, M. & Arndt, K. (Eds.), *Emerging perspectives on disability studies* (pp. 97-131). London: Palgrave Macmillan.
- Claes, C., Lombardi, M., Schalock, R., & Shogren, K. (2020). Beyond the micro level: A value-based approach to enhancing personal outcomes for persons with disabilities. *Psychology*, 3(4).
- Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R., & Martin, L. (2012). Shifting our conceptualization of social inclusion. *Stigma Research and Action*, 2(2), 75-84.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). (2017). *General comment on article 19: Living independently and being included in the community*. New York: United Nations.
- Council of Europe Commissioner for Human Rights (CECHR). (2012). *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*. France: Council of Europe.
- De Pra Carvalho, A., Kindl da Cunha, S., Ferreira de Lima, L., & Denes Cartens, D. (2017). The role and contributions of sociological institutional theory to the socio-technical approach to innovation theory. *Revista de Administração e Inovação*, 14(3), 250-259.
- De Rooij, A., Luijkx, K., Spruytte, N., Emmerink, P., Schols, J., & Declercq, A. (2012). Family caregiver perspectives on social relations of elderly residents with dementia in small-scale versus traditional long-term care settings in the Netherlands and Belgium. *Journal of Clinical Nursing*, 21(21-22), 106-116.
- De Ruyscher, C., Claes, C., Lee, T., Cui, F., Van Loon, J., De Maeyer, J., & Schalock, R. (2017). A systems approach to social entrepreneurship. *Voluntas*, 28(6), 2530-2545.
- De Vos, K. (2015). *Voorstructureringen in de zorg: een sociaal-pedagogisch perspectief op de evolutie in de omgang tussen opvoeders en jongeren in de bijzondere jeugdzorg*. Gent: Universiteit Gent.

- De Waele, I., Van Loon, J., Van Hove, G., & Schalock, R. (2005). Quality of life versus quality of care: implications for people and programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3-4), 229-239.
- Dean, H. (2015). *Social rights and human welfare*. London: Routledge.
- Deligny, F. (1998). Les vagabonds efficaces. In Deligny, F., *Graine de crapule suivi de les vagabonds efficaces et autre textes* (pp. 127-215). Malakoff: Dunod.
- Demaerschalk, E., & Hermans, K. (2018, 19 november). 'Persoonsvolgende financiering maakt armoede zichtbaar': Verhoog de toegankelijkheid van het systeem. Sociaal.net. Geraadpleegd op 30 december 2021, van <https://sociaal.net/achtergrond/persoonsvolgende-financiering-maakt-armoede-zichtbaar/>
- Den Daas, H.M., Nakken, H., Smrkovsky, M., & Van der Struik, C. (2007). *Gewoon wonen: Een onderzoek naar de effecten van deconcentratie op de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Departement van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. (2010). *Perspectief 2020: Nieuw ondersteuningsbeleid voor mensen met een handicap*. Brussel: Vlaamse regering.
- Departement van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. (2013). *Conceptnota persoonsvolgende financiering voor mensen met een handicap*. Brussel: Vlaamse regering
- Dermaut, V. (2016). *Vermaatschappelijking van de zorg: Kansen en uitdagingen vanuit het perspectief van steunfiguren. Een verkennend onderzoek in de zorg voor personen met een beperking in West-Vlaanderen*. Gent: Universiteit Gent.
- Dermaut, V., Vervloesem, E., Vandeveld, S., & Roets, G. (2021). Naar een burgerschapsklimaat in een residentiële woonvoorziening voor personen met een meervoudige beperking: Een sociaal-ruimtelijk perspectief als hefboom. In Dermaut, V., *Sociaal-ruimtelijk perspectief in de woonzorgomgeving: Zorginnovatie in de residentiële zorg voor mensen met een meervoudige beperking* [lopend proefschrift]. Gent: Universiteit Gent.
- Dermaut, V., Schiettecat, T., Vandeveld, S., & Roets, G. (2019). Citizenship, disability rights and the changing relationship between formal and informal caregivers: It takes three to tango. *Disability & Society*, 35(2), 280-302.
- Devisch, I. (2013). Vermaatschappelijking van ... de maatschappij. In De Vos, K., Grymonprez, H., Denoix, K., Roets, G., Roose, R., & Verstraete, P. (Red.), *Handboek*

integrale jeugdhulp, cahier 3: Vermaatschappelijking van de zorg (pp. 51-66). Brussel: Politeia.

Dewaele, C., De Maeyer, J., Reynaert, D., Beelen, S., Vandevelde, S., & Meesen, D. (2015, 1 december). *Vermaatschappelijking: Laveren tussen kansen en bedreigingen*. Sociaal.net. Geraadpleegd op 22 mei 2020, van <https://sociaal.net/achtergrond/vermaatschappelijking/>

DiMaggio, P.J., & Powell, W.W. (Eds.). (1991). *The new institutionalism in organizational analysis*. Chicago: University of Chicago Press.

Dowse, L. (2009). 'Some people are never going to be able to do that': Challenges for people with intellectual disability in the 21st century. *Disability & Society*, 24(5), 571-584.

Dursin, W. (2021). *Zorg en ondersteuning in de Scandinavische landen als referentie voor een geïntegreerde zorg en ondersteuning voor mensen met een handicap in Vlaanderen*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

European Expert Group on the Transition from institutional to Community-based Care (EEGTICC). (2012). *Toolkit on the use of European Union funds for the transition from institutional to community-based care*. Brussels: European Commission.

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. (2019). *Checklist to ensure EU-funded measures contribute to independent living by developing and ensuring access to family-based and community-based services*. Brussels: European Commission.

European Intellectual Disability Research Network (EIDRN). (2003). *Intellectual Disability in Europe: Working papers*. Canterbury: Tizard Centre.

Fakhoury, W., & Priebe, S. (2007). Deinstitutionalization and reinstitutionalization: Major changes in the provision of mental healthcare. *Psychiatry*, 6(8), 313-316.

Foucault, M. (1961). *Folie et déraison: Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris: Plon.

Gibson, D. (2001). De-institutionalisation: the move towards community-based care. In Madden, R., Gibson, D., Choi, C., Maples, J., Madden, R. (Eds.), *Australia's welfare 2001: Services and assistance*. Canberra: Australian Institute of Health and Welfare.

Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books.

- Gómez, L.E., Schalock, R., & Verdugo, M.A. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33(1), 28-35.
- Goodley, D., Lawthom, R., Clough, P., & Moore, M. (2004). *Researching life stories: Method, theory, and analyses in a biographical age*. London: Routledge.
- Gourlay, A., Mshana, G., Birdthistle, I., Bulugu, G., Zaba, B., & Urassa, M. (2014). Using vignettes in qualitative research to explore barriers and facilitating factors to the uptake of prevention of mother-to-child transmission services in rural Tanzania: A critical analysis. *BMC Medical Research Methodology*, 14(21).
- Grootegoed, R., Bröer, C., & Duyvendack, J.W. (2013). Too ashamed to complain: cuts to publicly financed care and clients' waiving of their right to appeal. *Social Policy and Society*, 12(3), 475-486.
- Hall, E. (2005). The entangled geographies of social exclusion/inclusion for people with learning disabilities. *Health & Place*, 11, 107-115.
- Hansen, B. (2013). *Een inclusieve samenleving in 2020: Van droom naar werkelijkheid. Ethiek tussen beleid, ondersteuning en zorg* [colloquium Perspectiefplan 2020]. Brussel: Departement van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, beleidsontwikkeling.
- Harpur, P. (2012). From disability to ability: Changing the phrasing of the debate. *Disability & Society*, 27(3), 325-337.
- Hermans, K., Dubois, J.-M., & Vanroose, A. (Red.). (2019). *Armoede en handicap in België*. Brussel: FOD Sociale Zekerheid, POD Maatschappelijke Integratie.
- Hermans, K., Polfliet, L., & Verschuere, B. (2021, 25 november). 'In de gehandicaptenzorg berekent elke zorgaanbieder de woon- en leefkosten anders'. Sociaal.net. Geraadpleegd op 30 december 2021, van <https://sociaal.net/achtergrond/in-gehandicaptenzorg-berekent-elke-zorgaanbieder-de-woon-en-leefkosten-anders/>
- Högström, E. (2018). 'It used to be here but moved somewhere else': Post-asylum spatialisations - A new urban frontier? *Social & Cultural Geography*, 19(3), 314-335.
- Hsieh, H.-F., & Shannon, E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
- Hughes, B. (2002). Disability and the body. In Barnes, C., Barton, L., & Oliver, M. (Eds.), *Disabling Barriers, Enabling Environments* (pp. 58-76). London: Sage.

- Johnson, K., & Traustadóttir, R. (2005). *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*. Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Kal, D. (2001). *Kwartiermaken: Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Boom.
- Kilroy, S., Egan, J., Walsh, M., McManus, S., & Sarma, K.M. (2015). Staff perceptions of the quality of life of individuals with an intellectual disability who transition from a residential campus to community living in Ireland: An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 40*(1), 68-77.
- Knibbe, M., & Horstman, K. (2019). The making of new care spaces: How micropublic places mediate inclusion and exclusion in a Dutch City. *Health & Place, 57*, 27-34.
- Koster, M. (2014). Bridging the gap in the Dutch participation society: New spaces of governance, brokers, and informal politics. *Etnofoor, 26*(2), 49-64.
- Kwekkeboom, R. (2010). *De verantwoordelijkheid van de mensen zelf: De (her)verdeling van de taken rond zorg en ondersteuning tussen overheid en burgers en de betekenis daarvan voor de professionele hulpverlening*. Amsterdam: Universiteit Amsterdam.
- Lefebvre, H. (1974). *La production de l'espace*. Paris: Anthropos.
- Levrouw, D., Roose, R., Van der Helm, P., Strijbosch, E., & Vandevelde, S. (2018). Developing a positive living group climate in residential youth care: A single case study. *Child & Family Social Work, 23*(4), 709-716.
- Lister, R. (2007). Inclusive citizenship: Realizing the potential. *Citizenship Studies, 11*(1), 49-61.
- Maenhout, A., Cornelis, E., Van de Velde, D., Desmet, V., Gorus, E., Van Malderen, L., Vanbosseghem, R., & De Vriendt, P. (2020). The relationship between quality of life in a nursing home and personal, organizational, activity-related factors and social satisfaction: A cross-sectional study with multiple linear regression analyses. *Aging & Mental Health, 24*(4), 649-658.
- Maes, B., & Claes, C. (Red.). (2016). *Inclusietoetsen: Wegwijzers naar meer inclusie*. Brussel: Vlaams Welzijnsverbond.
- Mansell, J. (2006) Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*(2), 65-76.
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living: Position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of

- the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104-112.
- Masschelein, J., & Verstraete, P. (2012). Living in the presence of others: Towards a reconfiguration of space, asylum and inclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 16(11), 1189-1202.
- McConkey, R., Abbott, S., Noonan-Walsh, P., Linehan, C. & Emerson, E. (2007). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(3), 207-217.
- McConkey, R., & Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 691-700.
- Meyer, J. (2008). Reflections on institutional theories of organisations. In Greenwood, R., Suddaby, R., Oliver, C., & Sahlin, K. (Eds.), *The Sage handbook of organizational institutionalism* (pp. 788-809). London: Sage.
- Mladenov, T. (2012). Personal assistance for disabled people and the understanding of human being. *Critical Social Policy*, 32(2), 242-261.
- Morel, N. (2007). From subsidiarity to 'free choice': Child- and elder-care policy reforms in France, Belgium, Germany and the Netherlands. *Social Policy & Administration*, 41(6), 618-637.
- Murphy, K., & Bantry-White, E. (2021). Behind closed doors: Human rights in residential care for people with an intellectual disability in Ireland. *Disability & Society*, 36(5), 750-771.
- Myring, P. (2000). Qualitative content analysis. *Forum Qualitative Research*, 1(2), 1-1.
- Nationale Hoge Raad Personen met een Handicap (NHRPH). (2018). *De de-institutionalisering van mensen met een handicap: Positienota, november 2018*. Geraadpleegd op 5 juli 2021, van <http://ph.belgium.be/nl/nieuws-amp-pers/news-de-de-institutionalisering-van-personen-met-een-handicap.html>
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. California: Sage.
- Pleace, N., O'Sullivan, E., & Johnson, G. (2021). Making home or making do: A critical look at homemaking without a home. *Housing Studies*.

- Priebe, S. (2004). Institutionalization revisited - With and without walls. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 110(2), 81-82.
- Renold, E. (2002). *Using vignettes in qualitative research*. Cardiff: Cardiff University.
- Rivlin, L., & Moore, J. (2001). Home-making: Supports and barriers to the process of home. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 10(4), 323-336.
- Roets, G. (2008). *Connecting activism with academia: A postmodernist feminist perspective in disability studies*. Ghent: Ghent University.
- Roets, G., & Goodley, D. (2008). Disability, citizenship and uncivilized society: The smooth and nomadic qualities of self-advocacy. *Disability Studies Quarterly*, 28(4), 1-21.
- Roets, G., & Van Hove, G. (2003). The story of Belle, Minnie, Louise and the Sovjets: Throwing light on the dark side of an institution. *Disability & Society*, 18(5), 599-624.
- Roets, G., Dean, H., & Bouverne-De Bie, M. (2019). Disability rights and disability studies in social work: uncovering different interpretations of rights and needs of people with learning disabilities in social work practice. In F. Kessl, W. Lorenz, & H.-U. Otto (Eds.), *European social work: A compendium* (pp. 201-224). Opladen: Barbara Budrich.
- Roets, G., Dermaut, V., Benoot, T., Claes, C., Schiettecat, T., Roose, R., Van Lancker, W., & Vandeveldde, S. (2020). A critical analysis of disability policy and practice in Flanders : Toward differentiated manifestations of interdependency. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2), 108-115.
- Roets, G., Vandekinderen, C., & De Stercke, N. (2018, 13 december). 'Het mensbeeld achter vermaatschappelijking is fictie': *Terreinwerkers zijn kritisch voor beleid*. Sociaal.net. Geraadpleegd op 22 mei 2020, van <https://sociaal.net/achtergrond/het-mensbeeld-achter-vermaatschappelijking-is-fictie>
- Sercu, C., & Bracke, P. (2016). Stigma as a structural power in mental health care reform: An ethnographic study among mental health care professionals in Belgium. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(6), 710-716.
- Schalock, R., & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R., Luckasson, R., & Shogren, K. (2020). Going beyond environment to context: Leveraging the power of context to produce change. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(6), 1885.

- Schepers, W., Van den Broeck, K., & Winters, S. (2020). *Wonen met een beperking: Onderzoek naar de mogelijke invloed van de invoering van de persoonsvolgende financiering* [ontwerpversie november 2020]. Leuven: Steunpunt Wonen.
- Schiettecat, T., Campens, J., Vervliet, M., Goethals, I., Lesseliers, J., Van Heck, L., Dhaeze, M., & De Witte, N. (2019). *Steeds langer zullen we leven... In de gloria?: Samen bijdragen aan de levenskwaliteit van ouder wordende personen met een verstandelijke beperking*. Gent: HoGent.
- Schiettecat, T., Roets, G., & Vandenbroeck, M. (2014). Paradigmatische verschuivingen en methodologische discussies in (kinder)armoedeonderzoek. *VLAS-Studies 16*. Antwerpen: Vlaams Armoedesteunpunt.
- Schillebeeckx, E., Volckaert, E. & De Decker, P. (2021). *Wonen met een beperking: Kwalitatief onderzoek naar de woonsituatie en woonwensen van mensen met een beperking*. Leuven: Steunpunt Wonen.
- Shogren, K., Luckasson, R., & Schalock, R. (2014). The definition of “context” and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*(2), 109-116
- Spatscheck, C. (2019). Spatial approaches to social work: Theoretical foundations and implications for practice and research. *European Journal of Social Work, 22*(5), 845-859.
- Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G., & Stefánsdóttir, Á. (2018). ‘It’s my life’: Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 19*(1), 5-21.
- Stevens, A. (2004). Closer to home: A critique of British government policy towards accommodating learning disabled people in their own homes. *Critical Social Policy, 24*(2), 233-254.
- Swerts, C., De Maeyer, J., Lombardi, M., Waterschoot, I., Vanderplasschen, W., & Claes, C. (2019). ‘You shouldn’t look at us strangely’: An exploratory study on personal perspectives on quality of life of adolescents with emotional and behavioral disorders in residential youth care. *Applied Research in Quality of Life, 14*(4), 867-889.
- Taylor, S.J. (2005). The institutions are dying, but are not dead yet. In Johnson, K., & Traustadóttir, R. (Eds.), *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions*. Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalock, R., Shogren, K., Snell, M., Wehmeyer, L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D., Craig, E., Gomez, S., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Spreat, S., Tasse, M., Verdugo, M., & Yeager, M. (2009). Conceptualizing

- supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 37(2), 135-146.
- Tøssebro, J., Bonfils, I., Teittinen, A., Tideman, M., Traustadóttir, R., & Vesala, H. (2012). Normalization fifty years beyond: Current trends in the Nordic countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2), 134-146.
- Van der Veen, M., & Duyvendak, J. W. (2014, 16 juli). *Op eigen kracht onderuit: Het gelijk van de bakfietsburger*. De Groene Amsterdammer. Geraadpleegd op 18 mei 2021, van <https://www.groene.nl/artikel/het-gelijk-van-de-bakfietsburger>
- Van Den Heuvel, B. (2014). *Over de kwetsbaarheid van 'vermaatschappelijking van de zorg'* [conferentiepaper]. ACW denkdagen, Brussel, België.
- Van Gennep, A. (1997). *Paradigmaverschuivingen in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Van Gennep, A. (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving: Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.
- Van Gennep, A., & Ruigrok, H. (2002). Tussen deinstitutionalisatie en integratie: Op weg naar inclusie? *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 2, 104-119.
- Van Gool, G. (2014). Het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van mensen met een handicap in België. *Wereldbeeld*, 38(172), 19-25.
- Van Loon, J. (2005). *Arduin: Van zorg naar ondersteuning. Kiezen voor kwaliteit leidt tot ontmanteling van de instituutszorg*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Van Loon, J., Claes, C., Van Hove, G., & Schalock, R. (2010). De ontwikkeling van de persoonsgerichte ondersteuningsuitkomsten schaal (POS). *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 36(3), 180-196.
- Van Loon, J., & Van Hove, G. (2021). Emancipation and self-determination of people with learning disabilities and down-sizing institutional care. *Disability & Society*, 16(2), 233-254.
- Van Malderen, L., De Vriendt, P., Mets, T., & Gorus, E. (2016). Active ageing within the nursing home: A study in Flanders, Belgium. *European Journal of Ageing*, 13(3), 219-230.
- Van Puyenbroeck, J., Wilson, M., Van Den Eede, V., & Claes, C. (2019). *Hoe beleven mensen met een handicap persoonsvolgende financiering?* Onderzoek in opdracht van

VFG, Vereniging mensen met een handicap. Kenniscentrum Gezinswetenschappen, Odisee Hogeschool, Brussel/Expertisecentrum E-Qual, Hogent, Gent.

Vanderplasschen, W., Vandevelde, S., Claes, C., Broekaert, E., & Van Hove, G. (2006). *Orthopedagogische werkvelden in beweging: Organisatie en tendensen*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Vandeuren, J. (2013). *De kracht van het engagement: De vermaatschappelijking van de zorg in de dagelijkse praktijk*. Brussel: Departement van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Vélez-Agosto, N.M., Soto-Crespo, J.G., Vizcarrondo-Oppenheimer, M., Vega-Molina, S., & García Coll, C. (2017). Bronfenbrenner's bioecological theory revision: Moving culture from the macro into the micro. *Perspectives on Psychological Science*, 12(5), 900-910.

Venema, E. (2016). *Social integration in a reversed neighbourhood?: Perspectives of neighbours, family members, and direct support professionals and the role of formal and informal support*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.

Vervliet, M., Reynaert, D., Verelst, A., Vindevogel, S., & De Maeyer, J. (2019). 'If you can't follow, you're out': The perspectives of people with mental health problems on citizenship. *Applied Research in Quality of Life*, 14(4), 891-908.

Warming, H., & Fahnøe, C. (Eds.). (2017). *Lived citizenship on the edge of society: Rights, belonging, intimate life and spatiality*. Londen: Palgrave Macmillan.

Williams, F. (2001). In and beyond New Labour: Towards a new political ethics of care. *Critical Social Policy*, 21(4), 467-493.

Winance, M. (2007). Being normally different? Changes to normalization processes: From alignment to work on the norm. *Disability & Society*, 22(6), 625-638.

Wuyts, B. (2005). *Over narren, kreupelen, doven en blinden: Leven met een handicap van de oudheid tot nu*. Leuven: Davidsfonds.

Zapf, K. (2010). Social work and the environment: Understanding people and place. *Critical Social Work*, 11(3), 30-46.

Bijlagen

Bijlage 1: Vignet Tania

Geschreven door Ann Van Hecke in samenwerking met Sara Willems en Piet Vandebussche

Tania is momenteel een volwassen vrouw van 43 jaar met een verstandelijke handicap. Hierbij heeft ze ook leefstijl gerelateerde diabetes, is ze zwaar obees en heeft ze veel leefstijlrisico's gerelateerd aan een hoge suikerconsumptie en roken.

Als kind liep Tania school in 2 gespecialiseerde instellingen voor kinderen met ernstige verstandelijke handicaps in de buurt waar ze woont, dit tot 21 jaar. Daarna startte ze in een dagcentrum. Ze was zowel op school als in het dagcentrum regelmatig afwezig door ziekte. Ze had verschillende ziekenhuisopnames en er waren altijd wel medische klachten. Deze namen toe toen haar moeder meer en meer gezondheidsproblemen begon te krijgen. In het dagcentrum was het moeilijk om met Tania veel op te bouwen.

Tania woont samen met haar moeder en stiefvader in wat genoemd wordt 'de getto's' van een Vlaams dorpje in een klein huis. De regio kenmerkt zich door allemaal sociale woningen, veel werkloosheid en veel mensen met een laag IQ. Tania heeft geen broers of zussen. Ze kent haar echte vader, maar heeft daar niet echt contact mee. Hoewel de moeder en de stiefvader beiden een laag IQ hebben, is vooral de moeder verstandelijk en fysiek zwak. Zij kan niet echt alleen thuis functioneren. Het is de stiefvader die het huishouden runt, boodschappen doet, en dergelijke. De stiefvader, die zelf werkloos is, invalide is en last heeft van chronisch rugklachten, drinkt ook regelmatig alcohol. Tania vertelt hier soms spontaan over aan de begeleiders en instellingsarts, dat het soms wel uit de hand loopt hierdoor thuis. Niet dat er sprake is van fysiek geweld. De relatie tussen de stiefvader en Tania is geregeld conflictueus, maar tegelijkertijd is de stiefvader ook zorgend voor Tania.

Momenteel verblijft Tania 5 dagen in een instelling voor personen met een verstandelijke handicap en gaat ze in het weekend naar huis. Dit sedert een achttal jaar. Vanaf 2015 kwam ze in deze instelling wonen in de week (kortlopende periode van maximaal 92 dagen). Deze begeleiding kon na de 92 dagen niet verlengd worden door de afkeuring van haar PTB-status. In juni 2015 werd opnieuw een aanvraag tot Prioritair Te Bemiddelen Zorgvraag ingediend, onder meer omwille van de beperkte draagkracht in de thuissituatie. Eind juni 2015 werd deze status goedgekeurd, waardoor ze definitief kon instromen in een open plaats in de instelling. De instellingsarts en de begeleiders van de instelling zijn het er eigenlijk over eens: Tania is eigenlijk 'te slim' en 'te goed' om in een instelling te verblijven, maar niet goed genoeg om thuis zelfstandig te functioneren. De instelling van de Broeders van Liefde, landelijk gelegen in een Vlaamse dorpje, herbergt een 70-tal bewoners. Er zijn zeven leefgroepen, samengesteld afhankelijk van wie er meer of minder zorgbehoefte heeft en wie meer of min ook buiten de instelling nog verblijft. Momenteel denkt de instelling ook na over het opzetten van een leefgroep voor mensen met betere verstandelijke capaciteiten. Naast het verblijf in een leefgroep biedt de instelling ook een vorm van studio-wonen aan. Echter, volgens de begeleiding en de instellingsarts heeft Tania teveel nood aan externe structurering en

opvolging om daarvoor in aanmerking te komen. Het studio-wonen is voor een doelgroep die een stuk zelfstandiger kan functioneren gezien daar geen toezicht is op de bewoners die zelfstandig functioneren. Tania maakt momenteel deel uit van een leefgroep waarbij ze zelf haar slaapkamer heeft en waarbij er geregeld activiteiten worden georganiseerd in de grote gemeenschappelijke ruimte van de leefgroep. Als de activiteiten in de gemeenschappelijke ruimte haar te druk worden, trekt Tania zich terug in haar slaapkamer. Een kamer vol prularia, plasticzakken, kleren, en andere spullen. Tania is immers een verwoed verzamelaar van alles en nog wat.

De periode dat Tania thuis woonde, kwam er wel reeds thuisverpleging en poetshulp aan huis vanuit het lokaal dienstencentrum. Acht jaar geleden werd beslist om Tania ook deels in de instelling te laten verblijven. Deze beslissing werd geïnitieerd door het lokale dienstencentrum, gehuisvest in het woon-zorgcentrum waar Tania ook één dag per week vrijwilligerswerk doet. Ze helpt bij de voet- en nagelverzorging, bij het vervoeren van patiënten in rolstoelen naar activiteiten, enzovoort. Op die manier voelt ze zich nuttig. Het dienstencentrum heeft de beslissing tot gedeeltelijk verblijf in de instelling in overleg met de moeder en met Tania genomen. Het gedeeltelijk verblijf in de instelling bracht meer rust bij de moeder, en ook meer psychische rust en meer structurering aan de dag bij Tania.

Als Tania niet thuis of in de instelling is, loopt ze heel veel op straat. Daar kennen heel wat mensen haar, gezien de kleine gemeente. Waar ze allemaal uithangt, is voor de begeleiders, de instellingsarts en de andere mensen uit haar omgeving niet echt duidelijk. Soms komt ze ook met vreemde verhalen op de proppen. Dan spreekt ze van mensen die haar “achtervolgen” omdat een persoon bijvoorbeeld telkens in hetzelfde bushokje staat waar zij regelmatig de bus neemt, en die ze dan ook ergens anders nog tegenkomt. Hierbij voelt ze zich regelmatig bedreigd, waardoor ze ook al een paar keer beroep op bijstand van de politie heeft gedaan. De politie twijfelt echter over haar verhalen en of het allemaal waar is. Echter, nam de politie in dergelijke voorvallen al contact op met de instelling om dit te bespreken. En patrouilleerde de politie ook al eens aan het desbetreffende bushokje.

De periode voor haar verblijf in de instelling kenmerkte zich ook door geschiedenis van heel veel (imaginaire) klachten en ook mentaal gezien trekt Tania zich zaken heel snel aan. Bijvoorbeeld te horen krijgen dat een kennis van haar moeder kanker heeft, kan voldoende zijn om psychisch te decompenseren. Dit maakte dat ze reeds twee langere opnames (1 maand / 6 maand) en meerdere kortopvang periodes in de psychiatrie achter de rug heeft. Telkens omdat ze zich absoluut niet goed voelde en grote nood had aan een rustperiode, dit ook *“omdat ze aandacht zocht door medische klachten en door verhalen te fantaseren waarbij zij slachtoffer was”* (uit verslaggeving van de instelling). Deze opnames verliepen heel goed. Tania gaf aan er deugd van te hebben om een beetje meer afstand te nemen. Medisch werd alles tijdelijk overgenomen en geleidelijk aan waren er minder medische klachten en ging haar gezondheid er op vooruit. Ze vermagerde, had meer beweging, was vrolijk en voelde haar goed. In december 2013 verliet ze de psychiatrie verlaten en ging ze terug naar huis. Echter, als ze terug thuis was, waren er echter opnieuw meer medische klachten. Een

deel van deze klachten zijn zeker psychisch van aard, een vorm van aandacht zoeken en loyaliteit aan haar mama.

Voor haar verblijf in de instelling kwam Tania bijna dagelijks bij de huisarts met allerlei klachten waarvoor ze dan onderzoeken en behandelingen wou. Ze kwam dan ook in de instelling binnen met een waslijst aan medicatie. De instellingsarts merkte ook uit haar medisch dossier een voorgeschiedenis van heel veel orthopedische ingrepen (rug, nek, enzovoort) waarbij de noodzaak van de ingrepen soms in twijfel werd getrokken. Vanaf het tijdelijk verblijf in de instelling is er gekeken om de huisartsbezoeken te beperken. Er werd bijvoorbeeld de afspraak gemaakt om slechts één huisartsbezoek per week in te plannen. Met Tania werd ook de structurele afbouw van het aantal pillen besproken (maximum vijf pillen per dag). Bijkomend werd het probleem van haar suikerconsumptie en ongezond eten aangepakt, gezien ze 135 kilogram woog. Er werd dieetadvies gegeven en het hamstergedrag van Tania voor snoepen, koeken en frisdranken werd ‘aangepakt’. Tania had, en heeft nog steeds, de gewoonte om deze te verstoppen op haar kamer. Met Tania is er afgesproken dat ze, als ze in de instelling komt, haar snoepgoed bij aankomst afgeeft. De begeleiders van de instelling geven haar deze dan gedoseerd, doorheen de periode dat ze in de instelling is. Dit leidde op die acht jaar reeds tot een gewichtsverlies van 30 kilogram, tot minder gewrichtsklachten en tot een verbetering van haar diabetes.

Ook over het roken van Tania is er in de instelling al veel gedebatteerd. Tania heeft het roken geleerd uit een vroegere Facebookrelatie met een man die een auto-ongeval heeft gehad, erg hulpbehoevend was en voor wie Tania regelmatig de zorg opnam. In deze relatie was het onduidelijk of dit een relatie is waarin ze ‘gebruikt’ werd of niet, of dat er sprake was van gelijkwaardigheid. De relatie duurde een tweetal jaar. Roken doet ze vandaag de dag nog steeds. De discussie in de instelling gaat vooral rond het wel of niet mogen roken, en rond de zwangerschapswens van Tania en haar moeder. In deze discussie komt vooral het feit of Tania ‘slim’ genoeg is om zelf te mogen beslissen over het feit dat ze mag roken of niet aan bod. Of moet de instelling hierover beslissen? Wat zijn de gevolgen voor haar, wat zijn gevolgen voor de instelling van het roken, ook rond het krijgen van kinderen of niet? In de instelling situeert het spanningsveld zich vooral tussen de medici en de begeleiders. Medici vinden dat Tania niet bekwaam is, en dat er niet gerookt kan en mag worden in de instelling. Begeleiders vinden eerder dat Tania hierover autonoom mag en kan beslissen.

Momenteel geldt in de instelling het principe dat het roken kan op duidelijk afgesproken plaatsen buiten, op bepaalde momenten (maximaal één sigaret om de drie uur). In de thuissituatie heeft men er geen zicht op hoeveel er daar gerookt wordt. Bij de terugkeer naar de instelling probeert Tania soms wel wat meer sigaretten te roken en te kijken hoever ze kan gaan. Tot op heden is er nog geen gesprek geweest met de familie op welke manier zij hier ook invloed op zouden kunnen hebben. Wat het thema zwangerschap betreft, is men het er in de instelling wel over eens. Zwangerschap is niet wenselijk en anticonceptie is belangrijk. Dit is met Tania besproken, niet met de moeder. De moeder heeft echter een grotere kinderwens voor Tania.

Bijlage 2: Vignet Suzanne

Geschreven door Clara De Ruyscher

Suzanne is een mondige vrouw van 64 met een uitgesproken zangtalent. Verschillende tegenslagen in Suzannes verleden hebben gemaakt dat ze al jarenlang worstelt met een ernstige dwangneurose en verschillende fobieën, die een beperkende impact hebben op haar dagelijks leven. Ze spendeert een groot deel van haar tijd aan het verzamelen van allerlei spullen, het ‘sorteren’ van afval en het omzeilen van ‘onhygiënische’ obstakels in haar omgeving. In de hulpverlening is Suzanne geen onbekende. Zo heeft ze contact met verschillende instanties (onder andere straathoekwerk, voedselbedeling) en werden er doorheen de jaren al verschillende pogingen ondernomen om een residentieel traject binnen de geestelijke gezondheidszorg op te starten. Deze pogingen waren nooit succesvol, omdat ook hier haar dwangneurose en fobieën, paradoxaal genoeg, grote obstakels vormden.

Op het moment dat we Suzanne leren kennen, is haar officiële verblijfplaats een sociale woning in een wijk in de stadsrand. ‘Sociale woning’ is een begrip dat Suzanne zelf echter niet in de mond neemt (*“ik zou er iets van krijgen als ze zeggen ‘sociale woning’”*), omdat het volgens haar te veel de illusie van comfort en huiselijkheid wekt. Ze omschrijft het zelf als een *“klein sociaal appartement, met kleine kamers, om te kleiner”* en voelt zich er niet thuis. De buurt waarin haar appartement zich bevindt, beschrijft ze steevast als de ‘getto’, een harde wereld waarin het overleven is, ieder voor zich. Bovendien is haar sociale woning gaandeweg min of meer onleefbaar geworden omwille van haar verzamelgedrag, gerelateerd aan haar dwangneurose. Al die factoren samen zorgen ervoor dat Suzanne bijna nooit de nacht doorbrengt in haar sociale woning, en liever elke dag opnieuw een plaatsje probeert te veroveren in de nachtopvang van de stad. De onzekerheid rond het bemachtigen van een slaapplek is voor haar een grote dagelijkse stressfactor. Suzanne, in de periode dat ze in haar sociale woning verbleef:

“Ik ben altijd bang van het moment dat het goed is, want daarna loert er iets om de deur, hé. Oeh, ik ben wreed... Heb je dat niet? Ik heb dat altijd. Bij mij is het zover gekomen... Ik lach niet meer. Goh... Dat is genieten, een vorm van genieten. Je kan het niet al zeggen. Het moment van genieten is natuurlijk heel leuk, maar als je dan iets slechts tegenkomt, dat is nog harder. Als je goed genoten hebt en als je dan niet geniet. Als je niet geniet, zit je in dat ding van... Van droevigheid, hé. Versta je? Dat is beter voor mij. Allez, niet beter... Ik heb het er wreed moeilijk mee, stel dat ik hier nu content ben en lachen en doen en... En daarna komt die tegenslag, dat harde, daar heb ik geen draagvlak voor. Ik vind dat verschrikkelijk.”

Het opvallende dwangneurotische gedrag van Suzanne zorgt ervoor dat ze ook in de stad een gekende figuur is. Ze gaat nooit op stap zonder haar kruk, waaraan ze allerlei plastic zakken hangt die vol ‘te sorteren spullen’ zitten. Suzanne schrikt er niet voor terug om toevallige passanten, soms op een vrij directieve manier, aan te spreken om haar te helpen obstakels te overwinnen (bijvoorbeeld door mensen te vragen om vuilnis voor haar op te rapen) of om hen te wijzen op voor haar onaanvaardbaar gedrag (bijvoorbeeld door mensen aan te manen hun voeten van de tramzetels te halen). Deze assertiviteit samen met haar opvallende looks zorgen

er echter voor dat ze vaak in conflictsituaties terechtkomt en het slachtoffer wordt van pesterijen. De fobieën waar Suzanne mee worstelt maken het voor haar erg lastig om duurzame sociale relaties op te bouwen.

Acht jaar geleden vond Suzanne via een straathoekwerker de weg naar een ontmoetingsplaats voor personen met een ernstige psychische en verslavingsproblematiek aan de rand van het stadscentrum. Aanvankelijk stelde ze zich daar heel afzijdig op – ze wordt liever niet geassocieerd met deze groep van *“junkies en drugsverslaafden”*. Aanvankelijk arriveert ze vaak pas vlak voor het sluitingsuur en gebruikt ze de ontmoetingsplaats enkel om zich te douchen en daarna weer te vertrekken, zonder veel contact te zoeken met andere bezoekers. Na verloop van tijd doet de begeleiding echter steeds meer appel op haar en wordt ze actief uitgenodigd om meer deel te nemen aan de dagelijkse activiteiten van de ontmoetingsplaats. Ondanks het feit dat ze zich een buitenbeentje blijft voelen, vindt ze zo gaandeweg toch haar plaats. Ze ervaart het ontmoetingscentrum als een veilige plaats weg van de harde buitenwereld waar haar ‘vreemde’ gedrag getolereerd wordt en ze zich welkom voelt. Elke keer Suzanne de ontmoetingsplaats bezoekt, brengt ze Metro-krantjes mee om uit te delen aan de begeleiders en bezoekers die ze graag heeft. Het kost haar veel moeite om deze krantjes op te halen in het station, maar ze staat erop om nooit met lege handen te arriveren. Het is haar manier om iedereen een ‘goeiedag’ te wensen en ze is niet gerust tot ze alle krantjes bij de juiste personen heeft afgeleverd.

In het ontmoetingscentrum vindt Suzanne ook de ruimte om haar zangtalent voluit te ontdekken en te ontwikkelen. In de muziek vindt Suzanne een taal om haar verhaal te vertellen en te tonen hoe ze zich voelt (*“je zingt het uit, je schreeuwt het uit”*). De muziketeksten die ze uitkiest, zijn altijd gekenmerkt door nostalgie, heimwee en verdriet. Op het podium bloeit Suzanne helemaal open. Het is voor haar een reden om zich te verzorgen, mooi te kleden en haar fobieën even naar de achtergrond te brengen. Ze geniet ervan om behandeld te worden als een echte artieste, al nuanceert ze dit zelf: *“we zijn BV in de getto, in de vierde wereld”*. Doorheen de jaren groeit ze uit tot één van de meest beklijvende artiesten van verschillende theater- en muziekprojecten die door het ontmoetingscentrum op poten worden gezet.

De tijd die Suzanne niet in het ontmoetingscentrum doorbrengt, spendeert ze grotendeels op straat. De drukte op de tram, de gejaagdheid van de stad, de kleine conflicten waar ze regelmatig in terechtkomt en de onvoorspelbaarheid van wat er op haar pad zou komen, maken het voor Suzanne erg moeilijk om rust- en ankerpunten te vinden in haar leefwereld. Zowel fysiek als emotioneel geraakt ze regelmatig volledig uitgeput van deze levensstijl. Af en toe belandt ze voor een korte periode in het ziekenhuis, waar ze behandeld wordt voor fysieke kwalen. Hier kikkert ze helemaal van op en ze vergelijkt deze korte ziekenhuisopnames vaak met een verblijf in een hotel. Op die momenten geniet ze ervan verzorgd en bediend te worden, lekker te eten, in een propere omgeving te vertoeven, weg te zijn uit de drukte en op adem te komen.

Ongeveer een jaar geleden werd het voor Suzanne ook steeds moeilijker om nog tot rust te komen in het ontmoetingscentrum. Haar verzameldrang nam ook daar letterlijk steeds meer ruimte in. Pogingen van de begeleiding om in dialoog met haar op zoek te gaan naar manieren om de ontmoetingsplaats leefbaar te houden en haar spullen te sorteren, vielen bij Suzanne niet in goede aarde. Daarom mijdt ze de plaats nu liever en voelt ze zich er momenteel niet welkom.

In dezelfde periode bewoog er ook van alles op het vlak van Suzannes verblijfplaats. Via straathoekwerk vond ze een plaats in een zorghotel, waar ze een tijdje verblijft. Ongeveer een half jaar geleden vond Suzanne van daaruit een meer langdurige verblijfplaats in een woonvoorziening voor mensen met een zorgvraag (binnen de koepel 'Zorgdorpen'), in een dorp net buiten de stad. Ondanks het feit dat dit een grote kost is voor haar, vindt ze het een opluchting, want het straatleven putte haar volledig uit. Sinds haar verhuis naar de woonvoorziening, kwam Suzanne niet meer langs in het ontmoetingscentrum.

Bijlage 3: Vignet Tom

Geschreven door Dries Cautreels

Tom is een jongeman van 36 jaar. Hij is de jongste in een gezin van 3 kinderen. Tom woont in een voorziening, dicht bij zowel zijn ouders als zijn broer en zus. Brussen, werd dat ooit genoemd, als ware het een nieuwe diagnose. Maar goed, Tom woont dus in de voorziening – “de woning” zoals hij zelf zegt – en gaat om de twee weken een weekend naar zijn ouders – “naar huis” zoals hij zelf zegt. In meer onverdachte tijden, toen corona nog een biermerk was maar niets meer dan dat, kwam Tom ook wekelijks eten bij zijn broer. Hier heeft hij een mooie rol als “de nonkel”; een speciale nonkel voor het neefje en nichtje die merken dat nonkel Tom anders is, een schijnbaar doordeweekse nonkel voor het jongste neefje waarmee hij qua spel en interesses aansluiting vindt. Het concept ontwikkelingsleeftijd wordt concreet en zichtbaar in het salon; een boeiende maar ook confronterende spiegel. Het is immers een kwestie van tijd vooraleer het jongste neefje zijn nonkel op dit vlak voorbij schuift waarna zorgzaamheid en affiniteit op de voorgrond treden, bij de twee oudste kinderen alvast aangevuld met een zorgende maar ook enigszins defensieve reflex: “Nonkel Tom is niet zo erg gehandicapt als die andere mensen in de woning” en “Ze moeten goed zorgen voor nonkel Tom”.

Bovenop Tom zijn status als kind van, broer van, nonkel van, vriend van, ... heeft hij een diagnose ASS en een verstandelijke handicap. Tom is – ondanks de vele mogelijkheden die iedereen rondom hem ziet – volledig afhankelijk van zorg en ondersteuning. Hij communiceert verbaal en doet dit vooral in concrete termen; abstracties maken of reflecteren is niet mogelijk. Hij heeft een beperkt pallet aan woorden en is zeer repetitief in zijn vragen, vragen die vooral zoeken naar houvast en duidelijkheid: “Wat gaan we morgen doen?” “Wie werkt er vanavond?” “Wat eten we vandaag?” “Wanneer ga ik naar huis?” ... Onduidelijkheid resulteert in spanning en frustratie. Wanneer duidelijkheid en structuur doorbroken worden, reageert Tom via de communicatie die hem beschikbaar is: non-verbale communicatie die onder de noemer ‘claimend gedrag’, ‘gedragsmoeilijkheden’ of soms ‘automutilatie’ geplaatst kan worden. Gezien zijn impressionante structuurgevoeligheid, in tijd en ruimte, is het leven voor Tom bij momenten een *struggle* om structuur, houvast en duidelijkheid te vinden. Tom kennen, zijn eigen(aardig)heid doorhebben en Tom kunnen ‘lezen’ zijn voorwaarden om hem dermate te ondersteunen opdat hij zich goed voelt. Indien dit niet lukt, en gedrag als enige resterende communicatie overblijft, wordt er al snel gefocust op dit ‘gedrag’. In deze context duikt ook het woord “noodmedicatie” op. Het is een moeilijke zaak en een blijvende uitdaging om die omstandigheden te creëren die Tom maximaal ondersteunen en ook gedrag als dusdanig te interpreteren.

Tom woont nu een zestal jaar in de voorziening. Op zijn 12 jaar ging Tom een zestal jaar “op internaat”. De periode op internaat was een grote stap voor het ganse gezin van Tom en blijft ergens, sluimerend, vragen oproepen... De stap was noodzakelijk om te kunnen (over)leven, anderzijds was het een zeer grote stap voor zowel Tom als het gezin en was dit allerminst het perspectief waar het gezin van droomde. De zorg voor Tom, als afhankelijke jongen, overdragen aan ‘de voorziening’ was immers een grote maar vooral emotionele stap die

rationeel helemaal te kaderen was en is maar die woog en blijft wegen. Nadien woonde Tom “thuis” en maakte hij enkel gebruik van dagopvang. Na deze periode, was zowel voor Tom als voor zijn gezin de stap naar een residentiële setting opnieuw noodzakelijk. Sinds een tijd werd besloten om niet meer elk weekend naar huis te gaan en hebben de ouders van Tom één op de twee weekends een weekend waarin niet (enkel) de zorg voor Tom voorop staat maar waar er ook ruimte is voor andere activiteiten.

Het netwerk van Tom is ruim maar evenzeer beperkt. Familie en vrienden (vooral vrienden van zijn ouders) nemen een gewaardeerde rol op: van een wandeling tot samen gaan zwemmen of samen naar Thuis kijken met een Ice-Tea in de hand. De ouders van Tom hebben hier immers steeds fel op ingezet en in geïnvesteerd: Tom heeft nood aan mensen rondom hem en kijkt uit naar deze (vooraf ingeplande) momenten. Anderzijds ervaart het gezin van Tom dat hij steeds meer nood heeft aan de eerder beschreven structuur en duidelijkheid: soms wordt binnen het gezin de vraag wel eens gesteld of alle (rand)activiteiten wel ondersteunend in plaats van (soms) “te veel” zijn.

Doorheen Tom zijn levensverhaal ervaren we een zeer grote drive om Tom zijn (eigen) plaats in de maatschappij te laten opnemen: Tom is als driejarige gestart in de kleuterschool bij broer en zus maar diende snel over te stappen naar een specifieke, buitengewone, school. Tom woont nu in de voorziening en is niet enkel afhankelijk van de fysieke zorgen en ondersteuning maar ook, of is het vooral, van de houvast en structuur die geboden wordt. Enerzijds ervaart het gezin van Tom dat verschillende betrokken begeleiders deze bieden, en dit met een warm hart, anderzijds wordt ook de tol van het ‘samen-leven’ sterk opgemerkt.

Moeilijke momenten van medebewoners – Tom woont in een leefgroep met 4 andere bewoners – hebben een directe impact op het welbevinden van Tom, onduidelijkheid in bijvoorbeeld de bestaffing resulteert onmiddellijk in onwelbevinden en dus moeilijk ‘gedrag’. Tom is immers quasi volledig afhankelijk van zijn omgeving om zich goed, of minder goed, te voelen; een afhankelijkheid die zwaarder doorweegt dan de fysieke zorg. Deze zorgafhankelijkheid, zowel voor Tom zelf als zijn gezin, weegt: de effecten van een onduidelijke situatie of spanningen zijn per direct merkbaar maar zeer moeilijk bereikbaar voor het gezin. (Nood)signalen worden besproken maar nadien is het ‘over naar familie’, het begeleidende team rond Tom, en rest er vooral hoop en vertrouwen – soms bevestigd, soms ontkracht – dat ‘men’ hiermee aan de slag gaat. Dé vraag van het gezin van Tom is hierbij om betrokken te worden in deze zoektocht, want dat is het: betrokken als ouders en gezin, betrokken vanuit de kennis van Tom en dus als specialist, betrokken vanuit liefde voor Tom, ...

De omstandigheden van het huidige zorglandschap worden hierbij niet steeds als ondersteunend ervaren. Sinds de invoering van PersoonsVolgende Financiering (PVF) is immers ook het debat over de noodzakelijke ondersteuning sterk opgeschoven naar een middelen-debat; ondersteuning wordt afgewogen in aantallen en cijfers, ook bijkomende vragen worden (in het kader van PVF: logischerwijs) snel vertaald naar cijfers en middelen. Ook maken ‘woon- en leefkosten’ dat ook specifieke kosten vertaald dienen te worden op ‘de

cliënt'. Schade na woede aan de kamer van Tom die gefactureerd wordt met de melding dat de organisatie enkel tussen komt indien bewezen kan worden dat de "oorzaak" binnen de voorziening ligt, is maar één voorbeeld.... Finaal wenst het gezin van Tom boven alles dat dat Tom zich goed voelt, dat er goed voor Tom – nonkel Tom – wordt gezorgd, dat hij goed en warm omringd is en dat de ondersteuning en begeleiding zowel continuïteit, kwaliteit als betrokkenheid bieden.

De voorziening waar Tom woont doet er alles aan om, binnen het kader waarbinnen ze dienen te werken, een zo optimaal mogelijke omgeving te creëren. Bijkomend tracht men ook om in te spelen op de nieuwe verwachtingen die onder andere het 'sociaal ondernemerschap' met zich mee brengt. Zo werd er – in pre-corona-tijden – bijvoorbeeld een buurtcafé georganiseerd: een moment waarop de buurt welkom is. Een waardevol initiatief, ware het niet dat de structuur tijdens deze week dermate wijzigt dat de druk op Tom eerder stijgt dan dat dit perspectief biedt. Dit brengt ons naadloos bij een andere gangbare term, namelijk 'vermaatschappelijking'. Want waar doelt deze term nu op? Op een (terechte) betrachting om mensen met een handicap deel te (laten) uitmaken van 'de maatschappij'? Of neigt het bij momenten eerder naar een blind invullen van normen en waarden die voorbij gaan aan de noden en ondersteuningsnoden van bijvoorbeeld Tom. Er kan bezwaarlijk gesteld worden dat Tom geen 'maatschappelijk' rol en plaats heeft, anderzijds dreigen we hier (eigen) normen en waarden op te leggen die haaks staan op wat Tom nodig heeft. Moeten mensen 'vermaatschappelijken'? En wat is dit dan? Moeten we altijd een 'plaats' in de maatschappij opnemen of is het soms oké om op jezelf terug te vallen: van een zonnige dag in de hangmat zonder gestoord te willen worden tot dagbesteding waar structuur en duidelijkheid meer op de voorgrond staan dan...

Tom neemt dus, zoals ieder van ons, verschillende rollen op: Tom is zoon, broer, nonkel, vriend, medebewoner, cliënt, persoon met ondersteuningsnoden, ... Er wordt reikhalzend uitgekeken naar het opnieuw opstarten van de wekelijkse bezoeken, zowel door Tom als zijn familie: de chips, lego en de dessertjes staan klaar. Het is ook voor de neefjes en het nichtje iets om naar uit te kijken: de structuur die nonkel Tom op zijn eigen manier brengt ("Wat eten we volgende week?") en het bezoek op zich ("Dan komen er chips op tafel") zijn daarbij een fijne wetenschap voor hen...

Bijlage 4: Vignet Gabrielle (en Antoinette en Roger)

Geschreven door Els Vervloesem

Gabrielle is een warme en fiere vrouw van ongeveer 65 jaar, die samen met haar oudere zus en schoonbroer op een camping woont, in de omgeving van Brussel. Gabrielle heeft een lichte verstandelijke handicap, en woont zelfstandig in een kleine, houten chalet. Een tijdje geleden is haar moeder, met wie ze samenwoonde, overleden. Haar zus Antoinette heeft haar moeder, samen met haar man Roger op haar sterfbed beloofd dat ze voor Gabrielle zouden zorgen. Antoinette: *“Want anders moest ze naar een instelling... Maar ze kan zagen, hé! Ze vertelt altijd drie keer hetzelfde.”*

Sindsdien komt Gabrielle dagelijks bij haar zus en schoonbroer over de vloer. Eigenlijk spendeert Gabrielle het grootste deel van de tijd bij Antoinette en Roger. Haar eigen chalet gebruikt ze hoofdzakelijk om te slapen. De living van haar chalet is ingericht als een gedenkruiimte voor haar moeder: hier heeft ze allerlei foto's en herinneringen uitgesteld, en bidt ze ook dagelijks. Elke ochtend en avond wandelt Gabrielle naar de chalet van haar zus en schoonbroer, en weer terug. De chalet ligt slechts een 15-tal meter verderop. En hoewel er ook auto's op de campingweg rijden, functioneert de weg bijna als een soort openluchtgang tussen de twee chalets. Omdat Antoinette vaak ziek en bedlegerig is, wandelt ze soms in nachtkleed, peignoir en pantoffels over dit stukje campingstraat. Gabrielle daarentegen zoekt altijd met zorg haar outfit uit, en maakt ook graag gebruik van de kappers- en manicure diensten van een van de medebewoonsters op de camping. De twee zussen verschillen niet alleen qua looks, ze hebben een haat-liefde verhouding met elkaar. Ze kibbelen erop los. Roger doet zijn best om de kerk zoveel als mogelijk in het midden te houden.

Als het mooi weer is, zijn Gabrielle, Antoinette en Roger, samen met de hond 'Princesse' meestal te vinden op hun buitenterras. Ook het buitenterras toont hoe het wonen op de camping een zekere flexibiliteit biedt om je woonruimte aan te passen, met een vaag (en dus onderhandelbaar) onderscheid tussen wat precies tot de publieke of de private ruimte behoort.

“De manier waarop het buitenterras is aangelegd (en afgesloten), toont hoe de semipublieke campingstraat mee deel uitmaakt van de woning. Vanop het eigen perceel is geen toegang mogelijk naar hun terras (omwille van afscheidingen voor de hond). Roger, Antoinette en Gabrielle stappen dus uit hun voordeur, trapjes naar beneden, voorbij het hondenhok, naar het poortje op de straat, lopen dan over de straat, en gaan vervolgens langs het autohek weer terug naar binnen. Daar staan, naast de auto, op een in hout aangelegd buitenterras een grote, blauwe plastieken tafel, vier bijpassende stoelen en een parasol. Ook de boodschappen worden op deze manier binnengedragen.” (fragment uit logboek)

De andere dagen spenderen Gabrielle, Antoinette en Roger meestal samen in de living. Toch op de dagen dat Antoinette niet ziek is, want als ze zich niet goed voelt, blijft ze liever in bed liggen. Roger is een handige Harry, en vertelt hoe hij de chalet volledig zelf heeft ingericht. Met niet enkel op de muren, maar ook op het plafond houten planchetten. Hij doet ook klusjes voor anderen op de camping. Voor het maken van een kraan rekent Roger 50 euro aan, voor

het maken van een defecte auto 150 euro. Met de jaren is zijn gezondheid achteruit gegaan, en wordt het klussen moeilijker. Hoewel het dak van de chalet dringend aan reparatie toe is, ziet hij dat zelf niet goed meer zitten.

De aandachtige observeerder ziet ook dat Antoinette en Roger eigenlijk in een als chalet vermomde caravan wonen. Niet enkel de binnen- maar ook de buitenkant is volledig met hout afgewerkt. Maar de kenmerkende plasticen (in plaats van glazen) ramen met afgeronde hoeken zijn wel nog steeds behouden. Dat zorgt in de winter voor extra warmteverlies, en de nodige verwarmingskosten. Roger heeft sinds kort, via de catalogus, 2 nieuwe petroleumvuurtjes besteld. Eentje voor hun chalet, en eentje voor de chalet van Gabrielle. Om de zoveel tijd rijdt Roger naar het tankstation, om daar bussen petroleum op te laden. De petroleumvuurtjes zijn – zoals zowat alles wat Roger, Antoinette en Gabrielle aanschaffen – op afbetaling gekocht. Ook kledij en verjaardagscadeaus worden via de catalogus aangekocht, en dan maandelijks afbetaald. Er is geen reserve voor onverwachte gebeurtenissen. Roger vertelt dat ze elke maand nog 100 euro afbetalen voor de begrafenis en grafsteen van Antoinette en Gabrielle 's moeder.

Zo leeft het gezin samen, maar toch apart. Wettelijk hebben ze twee domicilies, maar het grootste deel van de tijd spenderen ze samen. Roger beheert het gezinsbudget. Deze manier van samenwonen en -leven is niet uniek op de camping. Bij navraag blijkt dat er nog bewoners zijn die er bewust twee domicilies op nahouden. Enerzijds om zo hun recht te blijven behouden op pensioenuitkeringen, inkomen vervangende vergoedingen of andere financiële tegemoetkomingen. Anderzijds om ook over de nodige ruimte en (beslissings)vrijheid te kunnen beschikken. De extra chalet of caravan wordt dan ingezet als logeerruimte (bijvoorbeeld om tijdelijk een alleenstaande dochter op te vangen, die pas bevallen is van een tweede kindje), of als opslagruimte (voor allerlei vondsten die verkocht worden op rommelmarkten in de omgeving).

De camping zit verscholen achter hoge groene hagen, en ligt in het midden van een residentiële wijk met vrijstaande villa's. Historisch onderzoek leert dat de camping er eerst was. Brusselaars voor wie destijds een vakantie aan zee te duur was, kwamen hier in de bossen hun verlof doorbrengen. Na een tijdje werden de bossen toegeëigend als kampeerplaats, en uiteindelijk ook gebruikt als permanente woonplaats. Pas later zijn de omliggende gronden verkaveld, en werden er nieuwe woningen gebouwd. Vandaag vormen de camping en de omliggende woonwijk twee gescheiden werelden. Maar dat was ooit anders. Toen de kantine, die zich aan de straatzijde van de camping bevindt, nog op volle toeren draaide, kwam iedereen uit de buurt hier over de vloer, en werden er ook communie- en andere feesten georganiseerd. Uiteindelijk kwamen er klachten over teveel lawaai, en teveel drankgebruik, en moest de kantine de deuren sluiten.

Roger en Antoinette vinden het wel goed zo. *“Wij zijn goed hier op ons eigen”*, herhalen ze regelmatig. En ze hebben het liefst zo weinig mogelijk contact met de andere campingbewoners. Gabrielle daarentegen grijpt elke gelegenheid aan om een babbeltje te doen of naar buiten te gaan. Antoinette noemt haar *‘een echte babbelkut’*. Samen met Roger

gaat Gabrielle elke week mee boodschappen doen met de auto. De hond ‘Princesse’ vormt het perfecte excuus om een toertje op de camping maken, of een kleine wandeling in de buurt. Sinds kort rijdt Gabrielle ook rond met een driewieler. Dat doet ze op haar eentje. De eerste keer is ze verloren gereden. Toen heeft ze onderweg aan iemand de weg gevraagd en die is haar met de auto voorgereden tot ze opnieuw op de camping was. En dan zijn er nog de twee politie agenten, die ze telkens tegenkomt op hetzelfde punt. Die stellen haar altijd, zoals ze het zelf omschrijft ‘*domme vragen*’, zoals: “*Spreekt u Nederlands of Frans?*”, waarop zij dan trots zegt: “Allebei”. En dan gaat het verder: “*Lukt het u om te fietsen?*”, of “*Kan u wat beter aan de kant fietsen?*”

Een van de weinige personen die regelmatig op bezoek komt bij Roger, Antoinette en Gabrielle is Nancy, de opbouwwerker die in dienst van Riso Vlaams-Brabant werkt. Het is moeilijk om precies in te schatten welke begeleiding of ondersteuning Nancy kan bieden. Wel is duidelijk dat Nancy een zeer moeilijk te combineren rol moet opnemen. Sinds enkele jaren is Riso Vlaams-Brabant namelijk ook eigenaar van de camping. Om te vermijden dat de camping die op een gegeven moment te koop stond, in private handen zou vallen, en de huidige bewoners op straat kwamen te staan, heeft Riso beslist om de camping zelf aan te kopen. Het gevolg is dat Nancy nu zowel als opbouwwerker én als campingbaas dient op te treden. En dat valt niet altijd in goede aarde.

Nancy staat bij de campingbewoners bekend als ‘de controleur’: zij moet er namelijk mee op toezien dat bewoners zich aan de bouwvoorschriften en huisregels van de camping houden. Zo moeten campingbewoners met haar spreken wanneer ze bijvoorbeeld een terras willen aanleggen, of hun bouwvolume willen uitbreiden. Zij waakt ook mee over de snelheidsregels in de campingstraat, waar omwille van klachten éénrichtingsverkeer is ingevoerd, en snelheidsdrempels zijn aangelegd. Ook op het stockeren van allerlei materiaal, zoals bijvoorbeeld oude auto’s – voor sommige bewoners een belangrijke bijverdienste – wordt strenger toegezien. Die dubbele rol creëert spanningen en conflicten. Sommige bewoners hebben het gevoel dat niet voor iedereen de regels gelijk zijn, wanneer er bijvoorbeeld plots toch nieuwe verdiepingen (al dan niet besproken met Nancy) verschijnen. Roger, Antoinette en Gabrielle geven ook verschillende keren aan dat Nancy niet genoeg tijd vrijmaakt voor hen.

Verder is er ook een dokter die vooral de gezondheidstoestand van Roger en Antoinette mee opvolgt. Net als zijn moeder, is Roger diabetespatiënt. Roger: “*In die tijd verzorgden ze dat nog niet goed. Ik heb mijn moeder niet anders geweten dan met suikerklontjes in haar zakken.*” Zijn moeder heeft door de suikerziekte een deel van haar been moeten laten amputeren. Dat schrikbeeld zorgt er mee voor dat Roger zijn best doet om het niet zover te laten komen. Het is duidelijk dat Roger zich ook zorgen maakt dat hem iets zou overkomen, en over het lot dat de twee zussen dan te wachten staat. Zo vertelt hij dat hij soms angst heeft dat hij een hartaanval zal krijgen als hij in de auto zit met Gabrielle, of dat hij bang is dat hem ’s nachts iets zal overkomen, terwijl Antoinette een slaappil heeft genomen. Omwille van zijn suikerziekte is Roger pas gestopt met roken. Tot voor kort waren ze alle drie verstokte rokers, tot wel drie pakjes per dag. Roger zit er soms wel mee verveeld dat Antoinette en Gabrielle

(ook binnen) allebei zijn blijven verder roken, omdat hij dan eigenlijk ook al de rook mee inademt.

Antoinette heeft een tijdje geleden een ‘attackske’ gehad. Ze stond ’s morgens op en wilde goeiedag zeggen tegen Gabrielle, maar dat lukte haar niet. Ze is hier erg van geschrokken. Met veel moeite kon ze “*Bbbb.oooo.n.jouououu.r, Ga..bri..elle..*” zeggen. Ze hebben er toen direct de dokter bij geroepen: “*Roger zag direct dat het serieus was. Met komedie spelen moeten we niet afkomen bij hem.*” Sinds die dag meet Antoinette haar bloeddruk (dat doet ze vier keer per dag), en noteert ze elke dag haar gewicht in een blauw schriftje. Ze heeft een afspraak gemaakt met de neuroloog in het ziekenhuis om enkele tests te laten doen.

De belofte aan de moeder van de twee zussen, het voor mekaar willen zorgen, zeer beperkte financiële mogelijkheden, in combinatie met structurele tekorten in het woningaanbod, en beperkte toeleiding naar zorgondersteuning, maken dat Gabrielle, Antoinette en Roger op allerlei fronten (wonen, zorg, gezondheid, inkomen, sociaal netwerk) noodgedwongen, en vooral op eigen kracht, hun plan hebben leren trekken. Deze woon- en leefomstandigheden zijn bijzonder fragiel, de onderlinge afhankelijkheid bijzonder groot.

Fast forward. Roger is ondertussen overleden. Zowel Antoinette als Gabrielle zijn verhuisd, en wonen niet langer op de camping, maar hebben elk een kleine woning toegewezen gekregen (vermoedelijk via het OCMW). Quasi elke dag komt er nu huishoudhulp en verpleegzorg. Hoewel hun woningen slechts enkele straten van elkaar verwijderd zijn, hebben de twee zussen elk contact met elkaar verbroken.

Bijlage 5: Vignet Marie

Geschreven door Griet Roets

Marie is een energieke vrouw van 47. Ze woont in een klein dorp nabij de ‘grote stad’. Marie deelt een huis met vier vrouwen met een handicap, die ze haar vier ‘collega’s’ noemt. In dezelfde straat worden alle huizen bewoond door verschillende mensen met een verstandelijke handicap, die zorg en ondersteuning krijgen onder de mantel van de residentiële voorziening. Het hoofdbureau en de overleg ruimtes van de voorziening, alsook enkele resterende leefgroepen op de voormalige campus, hebben een plek even verderop in de straat. Op die manier heeft de straat een behoorlijk homogene identiteit als een plek waar mensen met een handicap wonen, zeker voor de buitenwereld. De vier dames hebben krijgen allemaal op dagelijkse basis flexibele zorg en ondersteuning, en worden door de begeleiders de ‘meiskes’ genoemd. De begeleiding komt aan huis. De meiskes hebben elk een aandachtsbegeleider.

Er zit veel leven in de brouwerij, vooral door de onderlinge dynamieken tussen de vrouwen, hun familie en informeel netwerk, en de begeleiding. Er wordt veel gelachen, getetterd, groot en klein verdriet wordt gedeeld, maar daarnaast is er ook regelmatig ruzie en conflict. Marie wordt bijvoorbeeld niet graag gezegd wat ze moet doen. Een onderwerp van conflict gaat bijvoorbeeld over de kleren die ze ‘mag’ dragen, of wat er gegeten en gedronken wordt. Ze houdt zelf van roze en van kleren die in het oog springen, en daarop wil ze niet afdingen. Zo is er een conflict over haar lingerie als ze bij een vriendin haar oog laat vallen op een naar haar aanvoelen frivole roze bh, waardoor Marie beseft dat de vier vrouwen dezelfde versleten beige sportbeha’s dragen met naamkaartjes in om deze niet te verwarren in de was. De onderliggende logica van de begeleiding is goedbedoeld, ‘iedereen gelijk voor de wet’. Dat geldt ook voor wat er op tafel komt. Marie drinkt graag een pintje (te veel), dat leidt tot zware discussies.

Als het haar tegen zit, dan loopt Marie weg uit de voorziening. Ze noemt zichzelf trots ‘een straatloper’. En als ze wegloopt, moet de begeleiding maar wachten tot ze zin heeft om terug te komen, als ze er overheen is dat ze haar gekwetst hebben door haar te commanderen, zo stelt ze. In de week rijden er regelmatig bussen heen en weer van de stad naar haar dorp. In het weekend rijden de bussen minder frequent. Niettemin is het soms lang wachten op de bus, zeker in de winter, maar dat deert haar niet. Marie is op dat vlak een ‘plantrekker’, naar eigen zeggen. Marie heeft diverse labels, zoals ‘matige mentale handicap’ en ‘gedragsgestoord’ (dat laatste vooral omdat ze vaak opstandig is en wegloopt). Hoewel ze niet kan lezen en schrijven (enkel de eerste letter van haar naam), de klok niet kan lezen, en haar geld niet zelf mag beheren (ze krijgt wekelijks zakgeld), gaat ze bijvoorbeeld met geld om als ‘grote brieven’ (50 en 20 euro) en ‘kleine brieven’ (10 en 5 euro). Daarnaast heeft ze ook een telefoonboekje met nummers en foto’s van de vele mensen die ze kent, die ze vaak opbelt met haar gsm, en optrommelt om af te spreken. En ze kan haar handtekening zetten, de eerste letter van haar naam. Dat kan niemand haar nadoen of afpakken.

De vraag blijft echter onduidelijk waarom Marie niet kan lezen en schrijven, en welke kansen ze kreeg in het onderwijs. Marie is opgegroeid in de stad, als jongste in een gezin met 9

kinderen van diverse vaders, ‘gekweekt’ door een sterke moeder (die intussen 89 jaar is en nog steeds een ‘survivor’ in hart en nieren). Haar moeder was veel periodes alleenstaand, en het gezin leefde in armoede. Ze ging op niet flexibele uren werken als poetsvrouw, en was daarna een tijdje conciërge voor studenten in een studentenhome. Sommige kinderen werden (periodiek) geplaatst. Zo kwam Marie terecht in het internaat (medisch-pedagogisch instituut) in het dorp waar ze nu nog woont.

Ook Maries moeder is een babbelwater. Ze is nog steeds voogd en Marie gaat nog heel regelmatig op bezoek bij haar ma, om daar voor de kanariepieten te zorgen. Ze blijft ook af en toe een periode logeren bij haar oudere zus, die aan de rand van de stad in een piepkleine sociale woning leeft met haar man (die probeert bij te verdienen als charmezanger) en hun hondje. Haar zus heeft periodes dat ze vraagt om een tijdelijke opname in het ziekenhuis. Ze verkiest opnames in het ziekenhuis veeleer dan in de psychiatrie, omdat ze naar eigen zeggen ook niet weer kan ontsnappen uit de psychiatrie.

In de week gaat Marie werken in de stad, ze draagt mee zorg voor kindjes in diverse kinderdagverblijven. Marie blijft graag in beweging om mensen te ontmoeten op haar pad. Ze heeft op veel plekken mensen die haar intussen graag zien komen. Ze babbelt met God en klein Pierke, sociaal intelligent in hoe ze contact maakt. Ze drinkt graag pintjes in goed gezelschap, liefst halve liters omdat die véél goedkoper zijn, weet ze te vertellen. Zo heeft ze ankerpunten in haar handel en wandel in de stad: het hotdogkraam aan het station waar de baas van het kraam graag met haar kletst en waar de hotdogs en halve liters betaalbaar zijn, een café in het hart van de stad waar de cafébaas een hond heeft die haar kameraad is, en een broodjeszaak met toog waar het vast publiek haar graag ziet komen. Altijd ambiance met Marie aan boord. Maar als ze te veel ineens uitgeeft (aan pintjes of hotdogs, bijvoorbeeld) of te vaak belt (haar hele telefoonboekje als ze ‘in paniek vliegt’, zegt ze), zorgt dat ook weer voor conflict met de begeleiding.

Af en toe panikeert Marie en is ze angstig, bijvoorbeeld als ze alleen in de stad op de dool is of ergens een beklemd gevoel krijgt in sociale interacties. Een van haar angsten is dat mannen haar zullen mee sleuren en verkrachten. Dan belt ze vaak mensen op die ze kent, op zoek naar geruststelling of naar gezelschap. Op die manier blijft ze ook vaak logeren bij diverse mensen uit haar telefoonboekje. Ze heeft op diverse plekken een valies staan op wieltjes, met kleren en hebbedingen om een tijdje te blijven. Haar begeleiding weet dat.

Voor haar aandachtsbegeleider en pedagogisch coördinator van de voorziening betekent het niettemin dat ze moeten om kunnen met onzekerheid, bijvoorbeeld niet weten waar Marie precies is, of wat ze doet. Op een bepaald moment ontstaat er op die manier een hoogoplopend conflict. Marie heeft babykleertjes verzameld op rommelmarkten voor een vriendin van haar die zwanger is. Niet lang daarna worden haar moeder en Marie verteld dat Marie een operatie moet ondergaan voor haar blaas, en dat ze daarom een papier moeten ondertekenen. Haar moeder ontdekt niettemin dat het ondertekenen van het papier ook de deur open zet om Marie te steriliseren.

Als conflict echt uit de hand loopt, dan belt haar 89-jarige moeder doorgaans naar de begeleiding om hen op hun plaats te zetten. Dan is ‘het kot te klein’ omdat haar ma iedereen pepert die haar ongelukkig maakt, vertelt Marie trots. En dat gebeurt nu ook weer. Marie en haar moeder trommelen ook een vriendin op van Marie om hen bij te staan. In gesprekken tussen Marie, haar moeder en de vriendin, en tussen Marie alleen en de vriendin, blijkt dat Marie heel goed mee kan nadenken over de kwestie en geen aspiraties heeft om zelf moeder te worden. Integendeel, dat wil ze niet omdat ze niet genoeg draagkracht heeft om, zo stelt ze het, zelf voor zo’n kleine stoute gasten zorg te dragen.

In gesprek van Marie en haar vriendin met de voorziening blijkt dat de begeleiding en pedagogische coördinator hebben geïnterpreteerd dat Marie in het geheim plannen heeft om zwanger te worden. Ze hebben daarom zonder haar of haar moeder daarover aan te spreken de operatie gepland. Hun bezorgdheid over mogelijke zwangerschappen leidt in de hele organisatie tot een beleid van preventie, dus Marie is geen uitzondering. In het gesprek wordt de informatie ingebracht dat collectieve sterilisatie of gedwongen anticonceptie niet meer wordt nagestreefd in België. Er wordt met een beslissingsboom gewerkt waarbij toestemming nodig is van de voogd en/of vrouwen met een handicap zelf.

Nadat dit misverstand is opgehelderd, blijft de begeleiding koorddansen in de zoektocht naar hoe ze Marie vrijheid kunnen geven en toch haar veiligheid in het vizier kunnen houden. Marie zelf blijft in beweging en houdt tegelijk van haar huis. Ze geeft in haar komen en gaan en via de vele ontmoetingen en vriendschappen haar eigen netwerk vorm. De begeleiding blijft dan ook werk maken van een goede verstandhouding met Marie, haar moeder en diverse mensen en vrienden bij wie Marie vaak blijft logeren.

Bijlage 6: Vignet Britney

Geschreven door Jean-Luc Kabergs en nagelezen door Karel De Vos

Britney groeide aanvankelijk op in een groot gezin met negen kinderen. Ze heeft twee zussen, één (tweeling)broer, drie halfzussen en twee halfbroers. De huidige vriend van moeder is haar biologische vader. Als gezin hadden ze het moeilijk op verschillende domeinen. De opvoeding van negen kinderen, waarvan vijf een lichte verstandelijke handicap hebben, liep niet van een leien dakje waardoor moeder zelf actief op zoek ging naar ondersteuning. Op haar “vrijwillige hulpvraag” werd ingegaan door het Comité voor Bijzondere Jeugdzorg, waardoor vijf kinderen deels op internaat verbleven en in het weekend naar huis kwamen. Tegelijkertijd werd moeder in het huishouden bijgestaan door Familiehulp, waardoor het leven voor alle betrokkenen een tijd acceptabeler werd. Tijdens het weekend en in vakantieperiodes verloopt het wel moeilijker omdat alle kinderen dan thuis zijn, aandacht vragen en de te kleine sociale woning dan soms heel druk wordt. De vader van Britney doet wat in zijn mogelijkheden ligt om alles in goede banen te leiden maar verliest soms ook zijn geduld, waarbij er al eens een "mot" wordt uitgedeeld. Daarnaast is de omgang tussen de kinderen onderling ook niet altijd zachtaardig, waardoor ze sporadisch met een blauwe plek aankomen op het internaat.

Deze signalen worden amper met de ouders besproken maar des te meer onder de begeleiders op het internaat. Buiten de ouders om proberen ze zich een beeld te vormen van wat er in het weekend thuis gebeurt. Het thema van de blauwe plekken wordt de leidraad in het spreken met de kinderen na terugkomst in het internaat. De argwaan van de begeleiding is gewekt en het spreken met de kinderen krijgt meer de vorm van een "onderzoek" vanuit allerlei, niet met de ouders besproken, hypothesen. Wat in het weekend thuis, tussen de kinderen of in verhouding tot hun (stief)vader moeilijk loopt, krijgt zo een terugkerend forum waar de kinderen op “gerichte” vragen proberen te antwoorden. Hierdoor wordt de initiële argwaan ook telkens gevoed langs de kant van de hulpverlening. Twee dochters van de eerste vader zijn van oordeel dat de tweede vader zich veel te streng opstelt en ze willen thuis terug de situatie zoals ze was voor de vader van Britney bij moeder introk. Ze beantwoorden de gerichte vragen van de begeleiding vanuit dat verlangen, waardoor ze het sporadisch hardhandige optreden van hun stiefvader uitvergrooten. De begeleiding had dit niet door en concludeert dat de meisjes de situaties waarschijnlijk nog toedekken, en er dus thuis nog veel meer aan de hand moet zijn.

De hypothesen culminereren na verloop van tijd tot vermoedens van mishandeling en seksueel grensoverschrijdend gedrag. De rechtbank komt in 2011 tussen vanuit hoogdringendheid. Alle minderjarige kinderen in het gezin worden geplaatst inclusief de jongste twee, een tweeling, die uit de wieg thuis meegenomen worden. Er wordt een contactverbod opgelegd aan vader, en moeder wordt voor de keuze gezet dat ze haar kinderen nog wel kan zien maar dan op voorwaarde dat ze haar relatie met vader stopzet. Moeder doet dit niet waardoor ook voor haar een contactverbod opgelegd wordt. Moeder stort in en wordt opgenomen in de psychiatrie. Na verloop van tijd mag zij wel terug sporadisch, en veelal onder toezicht van begeleiding, haar kinderen bezoeken. Bij de minste ontregelingen in het gedrag van de

kinderen in de voorziening wordt dit recht ook terug ingetrokken. De ouders zijn van oordeel dat, voor alles wat in de voorzieningen fout loopt met de kinderen, de oorzaak toch stevast bij hen gelegd wordt terwijl ze de kinderen amper mogen zien.

Vader vraagt tegen advies van zijn advocaat de mogelijkheid om via een leugendetector zijn onschuld te bewijzen. Dat onderzoek pleit hem vrij maar dat wordt vervolgens door de verzamelde hulpverlening rond de kinderen net geïnterpreteerd als het ultieme bewijs dat hij dan wel een psychopaat moet zijn. Zelfs als hij later door de rechtbank vrijgesproken wordt, blijft de hulpverlening zich vasthouden aan hun vermoeden van schuld en gedragen zich ook zo naar hem én de moeder. De verhouding tussen de jeugdrechtbank en de ouders gaat van kwaad naar erger, elk verzet van de ouders tegen de genomen maatregelen wordt gezien als bewijs van hun schuld, wat een paar keer tot net geen handgemeen leidt. Op erg tragische wijze herhaalt zich zo binnen de hulpverlening wat de reden was voor de tussenkomst door hulpverlening, overmacht, onveiligheid en onbetrouwbaarheid. Het is zeker zo dat er thuis problemen waren maar de manier waarop de interventies daarop escaleerden heeft zeker ook tot secundaire traumatisering geleid.

Voor alle kinderen van het gezin hebben die interventies tot op de dag van vandaag zware gevolgen, voor Britney zijn de gevolgen desastreus. Op het internaat kwam ze in een onmogelijke loyaliteit tussen haar ouders en de begeleiding. Ze blokkeerde compleet en begon zichzelf te verwonden. Hierop werd de hulp van de kinderpsychiatrie ingeroepen maar dit bracht niet het verhoopte resultaat. De zelfverwondingen werden ernstiger waardoor de psychiatrie voor haar vanaf haar 13de levensjaar de permanente verblijfplaats zou worden, veelal in een apart, beveiligd regime uitgesloten van het groepsleven. Haar MPI (medisch-pedagogisch instituut) hield nog wel contact met de psychiatrie maar zagen een terugkeer naar de leefgroep voor onmogelijk. Zo verblijft ze twee jaar op een IBE-unit (intensieve behandel eenheid) en des te meer geprobeerd wordt haar tegen zichzelf te beschermen des te extremer ze tot zelfdestructie overgaat, zelfverwuring, -verhanging en -verstikking komen frequent voor. De hulpverlening blijft wat er gebeurt verklaren vanuit de voorgeschiedenis thuis en de contacten met de ouders moeten tot het absolute minimum beperkt blijven. De hulpverlening rond de kinderen neemt verder wel initiatief om samen na te denken maar blijft dat doen zonder de stem van de ouders op dat overleg een plaats te geven. Erger nog, er wordt gezocht naar mogelijkheden waarbij professionals met de tijd de plaats kunnen innemen van de eigen contextfiguren zodat de kinderen na verloop van tijd hun eigen ouders kunnen "vergeten". Het enige moment waarop de kinderen elkaar kunnen terugzien is op de jaarlijkse zitting van de jeugdrechtbank.

Britney volgde aanvankelijk onderwijs op de school verbonden aan en op het terrein van haar MPI. Vanaf haar opname op de IBE-unit was er van ziekenhuisschool geen sprake meer. Het was haar bijhouden en beveiligen. Vanuit de kinderpsychiatrie, volgend op de IBE-opname, liep ze ook niet extern school maar werd er ingezet op competenties aanleren die haar later van pas zouden komen. Dit zowel in het perspectief van een terugkeer naar een MPI als voor haarzelf als opgroeiend meisje.

Deze voorgeschiedenis en de impasses die vervolgens ontstaan zijn de aanleiding voor de escalatie van het dossier Britney naar het intersectorale zorgnetwerk. Er is voor haar geen perspectief meer richting het MPI waardoor de psychiatrie doorheen de tijd in een geïsoleerde positie is terecht gekomen. De termijn binnen de IBE-unit loopt ten einde en in het voorjaar van 2018 wordt gevreesd dat ze de zomer niet zal halen. Gemandateerd vanuit het intersectoraal zorgnetwerk doet de contextbegeleiding het voorstel om wel met de ouders in gesprek te gaan, hun beleving van de interventies te reconstrueren en hen opnieuw een positie te geven in relatie tot de hulpverlening. Dit voorstel krijgt maar moeilijk ingang omdat het niet in de lijn ligt van de doorheen de jaren ontstane beeldvorming op de ouders die volgt op een massieve, gedecontextualiseerde problematisering. Opvallend hierbij is dat de verslagen van de thuiszorg, die een heel ander beeld gaven over de ouders, nergens meegenomen werden. Veelzeggend in deze context was ook het besluit van de behandelende geneesheer van moeder die onomwonden stelt dat de sporadische agressie in het gezin geen persoonskenmerk is maar het gevolg van de mensonwaardige omstandigheden waarin ze leefden en nog meer in terecht kwamen als gevolg van de interventies. Uiteindelijk wordt wel voorzichtig meegestapt in het voorstel van de contextbegeleiding wat door Britney positief onthaald wordt. Ze neemt ook zelf terug een positie op het overleg maar vraagt of haar consulent de zaal wil verlaten want "haar kan ik nooit meer vertrouwen".

Daarnaast was er nog een ander lichtpunt dat ontstond vanuit het initiatief dat de nachtverpleegster nam en dat erin bestond dat ze Britney ruimte wilde gunnen buiten het permanent gesloten individuele programma door haar geregeld hondentherapie aan te bieden. Ook dat voorstel werd aanvankelijk als een te groot risico ingeschat maar uiteindelijk krijgt het wel een toelating om het mits extra flankering uit te proberen. Onmiddellijk blijkt daaruit dat Britney binnen die setting, waar ze onmogelijk kan beveiligd worden voor autodestructief gedrag, dat gedrag daar niet stelt. Het is duidelijk dat voor haar de kliniek de strijdplaats is, de plaats waar ze het onleefbare van haar situatie toont en tot het extreme punt van zelfvernietiging haar autonomie probeert in te stellen. De splitsing, het gevoel anders te moeten spreken met de verpleging dan met de eigen context, versterkte het onleefbare en blokkeerde haar ontwikkeling.

Door het hernieuwde perspectief op regelmatige contacten met haar ouders en de hondentherapie ontstaat er terug hoop. Britney kan een overgang maken naar een "gewone" kinderpsychiatrie korter bij huis, waar ze als behandelend arts iemand terugvindt met wie ze vroeger binnen het MPI al contact had. Het gegeven dat die arts ook de ouders mee wil betrekken in de behandeling is voor haar een voorzichtig te vertrouwen startpunt. De thuiscontext wordt terug op de kaart gezet als noodzakelijk voor haar verdere groei en ontwikkeling. De hondentherapie wordt uitgebouwd en al snel blijkt dat Britney de zeldzame gave bezit om, vanuit een onverschrokken maar tegelijk uiterst zorgzame en sensitieve omgang met die grote kolossen, van hen gedaan te krijgen waar maar weinig mensen toe in staat zijn. Daar is ze ook trots op en tijdens de wandelingen met haar "vrienden" laat ze zich ook aanspreken door de "wereld" rondom haar en leert allerlei planten en bomen herkennen. Het opnieuw herstelde en voorspelbare contact met haar ouders, dat niet voorwaardelijk verbonden wordt aan haar gedrag in de groep, én na verloop van tijd, ook de opbouw van

contacten met haar zussen en broers, komt tegemoet aan het verlangen dat vanuit veiligheidsdenken en het gereduceerde beeld op haar context de kop was ingedrukt. Het verlangen ergens bij te horen, graag gezien te worden, iemand te kunnen zijn, kortom haar "belonging".

Zo worden terug omstandigheden gecreëerd van waaruit ontwikkeling mogelijk wordt en geregeld verrast ze begeleiding en ouders in hoe ze mensen en hun bedoelingen kan lezen. Zelf zegt ze daarvan dat ze van moeder een zesde zintuig heeft meegekregen. Dat is ook wat de begeleiding van moeder zegt, waarbij opvalt hoe correct ook moeder, al voorafgaand aan bijeenkomsten, kan inschatten hoe de verschillende aanwezigen zich op de te bespreken onderwerpen zullen opstellen. Het doorheen de tijd van rapport tot rapport verzwaarde, zelfs gecriminaliseerde beeld op haar ouders wordt genuanceerd en de erkenning van hen als ouders zorgt ook voor een voorzichtig, hernieuwd maar fragiel vertrouwen in hulpverlening langs hun kant. In de opbouw van contacten worden terug weekenden thuis geïnstalleerd. In de kinderpsychiatrie wordt geen psychiatrisch maar een pedagogisch programma uitgewerkt met haar waar ze veel vaardigheden uit meeneemt, die helpend kunnen zijn voor haar verdere leven. Dit wil echter niet zeggen dat alles met Britney nu opeens goed loopt, geregeld zijn er nog zelfverwondingen. Maar die hebben dan eerder een betekenis van impulsieve gedragsescalaties in plaats van suïcidepogingen. De samenwerking tussen de kinderpsychiatrie en de contextbegeleiding is erop gericht Britney terug perspectief te bieden door een evenwicht te zoeken tussen beveiliging en een menswaardig bestaan, en dat te realiseren in samenspraak met haar, haar context en de hulpverlening. Onverwacht voor velen functioneert Britney terug in die mate stabiel dat ze eigenlijk klaar is voor een terugkeer naar een MPI. In de contacten met de VAPH-voorzieningen was die stabilisatie een absolute voorwaarde vooraleer ze terug zou kunnen komen. Britney had daar ook ontzettend hard voor gewerkt. Er wordt een datum in het vooruitzicht geplaatst maar op het laatste moment trekt het MPI zijn engagement terug in, wat voor haar een begrijpbare, gigantische ontgoocheling was met een serieuze terugval. Opnieuw wordt ze overmand door het gevoel nergens een plek te kunnen hebben en wellicht nooit te voldoen.

De reden voor de weigering heeft te maken met het gebrek aan stabiliteit. Stabiliteit is echter geen evident begrip en kan door verschillende personen ook telkens verschillend ingevuld of geïnterpreteerd worden. Dat is precies wat er gebeurt in de verhouding tussen het MPI en de kinderpsychiatrie. De kinderpsychiatrie had daarop ingezet en volgens hen was Britney voldoende stabiel voor een herintrede in haar leefgroep. De kinderarts engageerde zich bovendien als behandelend geneesheer voor consult en opvolging van Britney, én stond ook open om op vragen van het MPI in te gaan. Ze had bovendien een "handleiding" opgesteld hoe met Britney kon gewerkt worden, inclusief een getrappt veiligheidsplan.

Ook voorafgaand aan het toewerken naar die overstap was de kinderarts voorstander om in een mix te werken met Britney. Een mix tussen haar plaats in het MPI en haar plaats in de kinderpsychiatrie. Op die voorstellen is het MPI nooit willen ingaan omdat naar hun inschatting, Britney niet stabiel genoeg was om in een verblijfsvoorziening begeleid te kunnen worden. Als Britney dan, in die laatste periode voor haar meerderjarigheid, ook op een goede

manier blijkt op weekend te gunnen gaan bij haar ouders en er omzeggens geen beveiligende ingrepen meer zijn in de kinderpsychiatrie, wint het beeld van een gestabiliseerde Britney alsmear meer terrein. Zo ontstaat meer druk op het MPI om hun belofte, als ze stabiel genoeg functioneert voor ons, ook in realiteit te brengen. Dit wordt echter op het laatste moment teruggefloten, na intern overleg binnen het MPI met de hiërarchisch oversten.

Na verloop van tijd wordt het evenwicht terug hersteld en in het licht van haar meerderjarigheid wordt een VAPH-voorziening voor volwassenen bereid gevonden het dossier te bekijken. Gezien haar persoonsvolgend budget niet klaar was werd met de toegangspoort een convenant onderhandeld dat, tot haar persoonsvolgend budget in orde zou komen, voorziet in de hoogste categorie van financiering. Bovendien voorzag het intersectorale zorgnetwerk ook nog budget om een voltijds equivalent in te zetten voor een één-op-één-begeleiding. Opnieuw doet Britney haar uiterste best en in de door contextbegeleiding geflankeerde bewegingen tussen de kinderpsychiatrie en haar toekomstige verblijfplaats durft ze terug aarzelend hopen dat ze daar naartoe zal kunnen. Samen met haar begeleidster neemt ze het initiatief om mensen die zij belangrijk vindt uit te nodigen op een lange boswandeling met haar honden waarbij ze uitleg geeft over hoe de natuur haar aanspreekt gevolgd door een mooi geritualiseerd slot.

De datum van de overgang wordt vastgelegd, maar het personeel van de VAPH-voorziening vraagt nog een opleiding in beveiligingstechnieken. In de kinderpsychiatrie werd daar nog amper gebruik van gemaakt. Het is opvallend hoeveel belang er gehecht werd aan die ingrijpende technische handelingen en er niet bij stilgestaan werd hoe snel dergelijke benadering de dominante plaats kan innemen in hoe gedacht werd dat er met Britney zou moeten gewerkt worden. Het gewone handelen, het met haar op weg gaan, te beginnen met haar te leren kennen, wordt overgeslagen. Zo wordt wat zich in extreme situaties kan voordoen, de leidraad voor de omgang met haar. Die eenzijdige focus op de technische handelingen brengt vervolgens het personeel in een kramp van handelingsverlegenheid, waardoor dit opnieuw het argument wordt om het engagement, op een paar dagen voor de datum van de overgang, in te trekken en te verplaatsen naar de toekomst.

In de overgangperiode naar die onzekere toekomst kan nog wel onderhandeld worden dat Britney voor dagbesteding twee halve dagen per week naar de voorziening kan, maar Britney vindt het raar dat buiten één persoon niemand haar daar durft aan te spreken en dat ze alleen op haar kamer moet zitten. Op een bepaald moment wil ze daar het fijne van weten en stapt naar buiten. Hierop wordt alarm geslagen, waarbij Britney wegloopt en uiteindelijk voor een paar dagen in een collocatie terecht komt. Dat bleek de enige mogelijkheid omdat ze net 18 was geworden en ze voor de regelgeving ook niet meer terecht kon in de kinderpsychiatrie. Achteraf legt Britney haar weglopen uit als een test en concludeert ze: "Als die mensen daar al zo van in paniek slaan gaan ze mij nooit kunnen helpen als ik het echt moeilijk heb", en dus: "Kan dat voor mij ook geen goede plaats zijn".

De enige optie die dan overblijft is dat Britney thuis de tijd overbrugt tot er een plaats gevonden wordt maar dit staat haaks op hoe met de ouders gewerkt werd op het aanvaarden

van de mix tussen een onaanvechtbare plaats thuis naast een veilige plaats in een voorziening. Britney had dit ook niet verwacht en het vooruitzicht terug thuis te kunnen wonen overschaduwde alles. Ook de ouders gaan ervan uit dat dit wel zal lukken omdat ze thuis, in de opbouw van de weekends, nooit dat extreme gedrag stelt waarvoor ze in de voorzieningen gekend is. Bovendien herstelt dat de ouders in hun positie dat zij wel kunnen wat hen sinds 2011 niet meer gegund werd, ouder zijn. Dat loopt gedurende een hele vakantieperiode ook goed maar er komen ook stilaan barsten in dat enthousiasme, waarbij de jarenlange vervreemding doorheen de plaatsingen en de onrealistische ver-idealiserings van het hebben van een thuis hun schaduwzijden beginnen te tonen. Britney voelt dat aan en draait vanuit schuldgevoelens de rollen om en gaat zelf zorgen voor iedereen, ontzegt zich daarbij de zorg die ze zelf nodig heeft en stelt uiteindelijk destructief gedrag thuis. In die periode gaat tot overmaat van ramp de gezondheid van moeder er sterk op achteruit, waardoor ze in een rolstoel terecht komt en een ziekenhuisbed in de living van het huis geïnstalleerd moet worden. Gezien contextbegeleiding de enigen zijn die dan nog aan huis komen, staan ze vervolgens ook machteloos om dit, op een ambulante manier alleen, te kunnen ondersteunen.

Britney komt dan in een vicieus patroon van collocaties, waarbij op de achtergrond zowel het VAPH als de volwassenenpsychiatrie naar elkaar blijven wijzen. Het moet gezegd worden dat de psychiatrie zich telkens wel engageert maar op een heel andere manier als de kinderpsychiatrie dat deed of kon doen. Hierbij wordt opnieuw voorbij gegaan aan de nood van de mix tussen een plaats thuis en een plaats in een voorziening waardoor Britney opnieuw in onmogelijke loyaliteitsconflicten terechtkomt en er opnieuw een destructieve strijd ontstaat om thuis te kunnen zijn. De volwassenenpsychiatrie dreigt te verzanden in een isolement vergelijkbaar met haar opname op de IBE-unit, waarbij de mogelijkheden haar te oriënteren naar een VAPH-voorziening voor volwassenen eerder af- dan toenemen.

Binnen de psychiatrie zit ze op het voortdurende spanningsveld tussen willen vertrouwen en graag willen zien, wetend dat ze zich daar niet kan hechten. De behandeling is opnieuw bedoeld zo kort mogelijk te zijn. Zo voeden hechtingsdynamieken de crisissituaties en omgekeerd. Opnieuw een vicieus patroon en een herhaling van haar geschiedenis: gebrek aan een omgeving die kan afstemmen op haar jong sociaal-emotioneel functioneren en die er onvoorwaardelijk kan blijven staan. Geen enkele VAPH-voorziening wil, kan of durft een engagement te nemen terwijl ondertussen alle financiële garanties er zijn, en de flankerende contextbegeleiding bereid is een brugpositie op te nemen, ook naar haar ouders toe.

Bijlage 7: Vignet Olivier

Geschreven door Simon Allemeersch en Toon Benoot

Olivier zit altijd in kleermakerszit in de inkomhal van de sociale woontoren waar hij woont. Hij maakt zijn sigaretten met een machientje uit een emmer tabak. Hij gaat zo zitten dat zijn burens bijna niet kunnen passeren zonder contact te maken. De meeste van zijn burens zijn oude mensen. Die zeggen dat Olivier ‘*geen kwaad doet*’. In appartement verzamelt hij op dat moment vooral lege plastic flessen en parfum. Het appartement hangt vol sigarettenrook, maar hij redt zich. Hoe bizar het er ook aan toegaat, er is een vertrouwd netwerk rondom hem. Een buitenstaander zou zijn appartement vuil kunnen vinden, maar zelf ziet Olivier dat niet zo. Hij heeft gehoord dat er statiegeld zou geheven worden op PET-flessen, en hij bereidt zich voor.

Wanneer zijn woontoren afgebroken zal worden verhuist hij naar de derde blok binnen hetzelfde ensemble. Dat is zo geregeld door iemand van de woningmaatschappij, in de hoop dat hij in dezelfde buurt kan blijven wonen. De dagen voor de verhuis zijn bijzonder stresserend. Olivier is boos op zijn begeleiders en spreekt de hele tijd over ‘*strontgeleiders*’. Hij zegt dat de hele situatie hem ziek maakt. Uiteindelijk lijkt hij zich wel te redden.

De derde blok is echter helemaal anders van mensen en van architectuur. De gangen hebben geen daglicht, de akoestische isolatie is slecht en zijn burens kennen hem niet. Olivier zal het er niet lang volhouden. Olivier kan moeilijk lezen en waarschijnlijk heeft hij hulp gevraagd bij het openen van zijn post. De roddel gaat snel over de feiten waarvoor hij veroordeeld is en zo begint de argwaan. De nieuwe omgeving maakt hem erg angstig. Hij gaat niet meer naar de dagverpleging en zegt zijn medicijnen niet meer te willen nemen.

Uiteindelijk zal Olivier opnieuw een plek vinden in een voorziening buiten de stad. Hij heeft zijn eigen kamer in een huis waar hij met een achttal personen met een verstandelijke handicap woont. Dit huis is een voormalig schooltje waarin vier kamers en zes studio’s werden gemaakt. Personen met een licht tot matige verstandelijke handicap én een bijkomende psychische kwetsbaarheid wonen hier zelfstandig met permanente ondersteuning.

Er is nog altijd zijn vaste mythologie. Het gaat dan om de spoken die door de muren kunnen komen. Kleine geestjes die door de muur komen en hem pesten. Witte en zwarte. Zijn dagelijks bezorgdheid draait nog altijd om het kopen van spullen en het eindeloos plannen maken om die spullen te kopen. Hij drinkt nog altijd veel cola.

Olivier heeft in het dorp waar de voorziening ligt altijd verschillende rekeningen lopen bij verschillende winkels. De wereld is voor Olivier een voortdurend kopen, verzamelen, krijgen, vragen, lenen, sparen, afdrogen, pingelen en afdingen, geld gaan terugvragen. Dan beslist hij plots niet meer te sparen voor een elektrische fiets bij de fietsmaker maar voor een brommer. Hij gaat zakken oud brood halen bij de bakker en weet dan niet wat ermee gedaan. Op zijn kamer staan drie hi-fi ketens die waarschijnlijk niet meer werken, en hij wil winterjassen kopen hoewel het zomer is. Plaasteren beelden zijn op een bepaald moment het

allerbelangrijkste en dan zoekt hij verf om ze allemaal goud te schilderen. Of toch ook niet. Olivier telt alles nog in Belgische franks. De rekeningen van verschillende winkels moeten omgerekend worden en tot de laatste cent uitgeteld worden. En het moet snel gaan, anders is er een enorme frustratie. Olivier gaat nog altijd in kleermakerszit op de grond zitten, maar nu pal voor het bureau van zijn begeleider. Hij draait nog altijd de verwarming op de hoogste stand in zijn kamer, met de ventilator ook op de hoogste stand. Hij staat niet meer onder toezicht van justitie. Hij zegt: *'Ik ben nu van de rechter af. Ik ben blij. Dat is gedaan.'*

De begeleiders zijn erin geslaagd om het systeem van financiering en zijn bewindvoerder mee betekenis te geven in zijn mythologie. Het is een derde partij die ze in het spel kunnen meebrengen. Er moet een foto gemaakt worden van de zoveelste hifiketen die hij niet nodig heeft maar toch wil kopen. Die foto moet naar de bewindvoerder gestuurd worden omwille van een beslissing die de ene dag zo ontzettend belangrijk is, maar misschien vergeten is de volgende dag. Maar de beslissing kan dan bij de bewindvoerder gelegd worden. Samen kunnen ze dan wachten op het antwoord van de bewindvoerder. Voor de zekerheid wordt alles nog eens nageteld in franks.

Er is het netwerk rondom hem, dat onderhouden wordt via lange telefoongesprekken met zijn zus. *'Uw zus zegt het ook'* is een goed argument geworden. Iemand als Olivier hangt daar van af: of het kwetsbare netwerk hem kan dragen, welke roddels er zijn en welke bureaus er toevallig passeren. Het is een kwestie van spoken, en hoe daarmee om te gaan. Alles hangt af van zijn begeleiders die zo creatief zijn om dit werk te doen, ook binnen zijn mythologie. Ze brengen zijn persoonlijke mythologie evenzeer in rekening als zijn persoonlijke financiering.

Er is in de voorziening permanent een begeleider aanwezig, ook 's nachts blijft een begeleider of een vrijwilliger slapen. Iedere bewoner heeft een eigen persoonlijk begeleider, maar niet iedere dag zijn deze allemaal aanwezig. Dit zorgt geregeld voor spanningen bij Olivier en ruzie met andere bewoners én met de begeleiders. Vaak komt het voor dat een begeleider zegt dat er de volgende dag samen met Olivier naar de winkel zal worden gegaan, maar de collega die de andere dag aanwezig is heeft al andere plannen gemaakt met andere bewoners. Als een praktisch en organisatorisch antwoord op de vele en uiteenlopende vragen van bewoners om naar de winkel te gaan, worden vaste 'winkelmomenten' ingelast. Maar wanneer Olivier bijna door zijn voorraad cola of tabak heen is, is er geen ruimte voor discussie en dient hij op dat eigenste moment naar de winkel te gaan. Het is een bewuste keuze van de begeleiders geweest om een vast moment in te plannen, omdat ze Olivier op dergelijke momenten kunnen aansporen om zelf naar de winkel te gaan. Tabak en vloeitjes koopt hij namelijk in de krantenwinkel op twee straten verwijderd van het huis, dat doet hij alleen te voet.

Het vaste winkelmoment werd al snel onvoldoende voor Olivier, en het gebeurt geregeld dat hij meerijdt naar het dorp wanneer andere bewoners een activiteit plannen met hun persoonlijke begeleider. Dan wordt hij afgezet aan de Aldi en later opnieuw opgehaald. In de tussentijd doet hij zijn boodschappen alleen, zet hij zich na het afrekenen buiten aan de deur, en rolt daar een voorraad sigaretten. Het is voor de begeleiders een constant schipperen tussen houvast bieden door vaste momenten in te plannen die voor een zekere regelmaat zorgen en

flexibiliteit tonen om hier ook buiten te treden. Met de vaste winkelmomenten willen ze Olivier aansporen om vaker zelf naar de krantenwinkel te stappen of initiatief te nemen om mee te gaan wanneer er richting dorp gereden wordt. Olivier zegt namelijk vaak dat hij ‘het moe is’, en blijft dan alleen op zijn kamer. Deze moeheid wordt door de begeleiding en door zijn zus gelezen als een fysieke klacht en als een luiheid. Inderdaad, Olivier heeft vaak pijn en is moe, maar vaak verwijst die ‘moeheid’ ook naar een vraag om met rust gelaten te worden. Het aansporen om zelf naar de winkel te gaan en zo actiever te zijn, gaat voorbij aan zijn vraag om te rusten.

Vaste zaken op zijn boodschappenlijst zijn cola light en chips. De chips koopt hij voor zijn lief. De cola koopt hij voor zichzelf, maar ook omdat het een heel waardevol goed is in het huis. De andere bewoners hebben veel minder zakgeld dan Olivier, en weten ook van het bestaan van zijn stock cola af. Vaak gebeurt het dat ze minutenlang zeuren om een fles cola aan de andere kant van de gesloten deur van zijn kamer. Vaak kan Olivier dit negeren, maar af en toe vormt dit de kiem van hevige ruzies. Eigenlijk geldt deze cola als een munt, een ruil-eenheid binnen het huis. Wanneer Olivier een cola deelt of cadeau doet, is dat een hele grote geste.

Voorlopig wordt er nog weinig geruild, en koopt Olivier de cola dus voornamelijk voor zichzelf. Dit is zeer nefast voor zijn gezondheid. Zo werd hij op een warme zomernacht naar het ziekenhuis afgevoerd omdat hij te weinig natrium in zijn bloed had, een rechtstreeks gevolg van de overdaad aan cola. De brandweer diende hem door het raam van zijn kamer naar buiten te brengen omdat hij de trap niet meer af kon.

Na zijn verblijf in het ziekenhuis minderde Olivier zijn colaverbruik, mede door aandringen van de begeleiders en zijn oudste zus. Deze is de oudste van de zeven kinderen uit het gezin waarin hij opgroeide. Olivier heeft de meeste aandacht en zorg nodig, vertelt de zus, maar er zijn nog enkele kwetsbaren. De zus vertelt steeds over zijn broers en zussen, en wijze waarop zij met hun problemen en kwetsbaarheden omgaan, om Olivier inspiratie te bieden en een duwtje in de rug te geven.

Ook over zijn rookgewoonten spreken de begeleiders en zijn zus hem regelmatig aan. Olivier geeft dan ook zelf vaak aan te willen stoppen met roken, naar eigen zeggen omdat hij ‘*het beu is*’. Het lukt hem ook vaak om enkele maanden niet meer te roken, maar ook dat is hij soms beu, en dan pikt hij zijn oude gewoonte weer op. De pedagogisch coördinator en de begeleiders houden het gesprek over de impact van het roken op zijn gezondheid levendig, maar azen geenszins op een verbod aan. Op dezelfde manier verloopt de communicatie tussen Olivier en zijn zus die wekelijks op bezoek komt. Zij knipt dan zijn haar, en brengt steeds een nieuwe doos tabak mee, soms eens extra zakgeld, een doos koeken of een zak chips, of andere kleine cadeaus. Hier neemt Olivier nooit genoeg mee, omdat het steeds meer kan zijn dan dat wat er op dat moment aan hem wordt gegeven. Zo is hij bijvoorbeeld enkel content met wat hij ‘echte chips’ noemt, verwijzend naar ‘Lays’-chips.

Zijn zus gaat altijd een gesprek aan over zijn gezondheid en wat de mogelijkheden zijn om hier mee aan de slag te gaan. Zij zoekt uit voor welke zaken Olivier bij de mutualiteiten terecht kan om een zo goedkoop mogelijke oplossing te vinden voor zijn gezondheidsklachten. Ze vertelt Olivier nooit wat hij moet doen, maar zal steeds proberen zijn blik te beïnvloeden en mogelijkheden voor ogen te houden. Olivier is namelijk zeer zwartgallig en kent veel perioden van neerslachtigheid. Hij vertelt vaak over de geesten die hem 's nachts wakker maken. 'Ik heb nog zijn arm gevoeld en gezien', vertelt hij. Zijn persoonlijk begeleider is goed op de hoogte over de symboliek van de 'witte geesten' en de 'zwarte geesten' en wordt steeds door Olivier ingelicht over de aard van de geesten die hij ervaart. Als Olivier witte geesten ziet gaat het eigenlijk wel goed met hem, het zijn de zwarte die aantonen dat zijn mentale gezondheid niet goed is.

In weinig dingen toont Olivier interesse. Vroeger keek hij wel nog eens naar tv, maar tegenwoordig niet meer, 'ik kan ook naar de klok kijken', vertelt hij. Ook zegt hij niet warm te lopen van contact met andere mensen. 'Ze mogen eens komen praten hier bij mij op mijn kamer, maar drukte moet ik niet'.

Olivier verwijst naar heel veel zaken uit het verleden, en hoe moeilijk dat allemaal voor hem was. Hij reed vaak rond op zijn brommer, werkte in een fabriek en kookte vaak voor zijn moeder, allemaal zaken die hij nu niet meer doet, maar ook geen interesse heeft om deze nog uit te voeren. Het is allemaal moeilijk en loopt allemaal fout, is de boodschap, 'mijn lichaam is moe'. Waar Olivier wel nog van houdt is het afschuimen van rommelmarkten. Hij blijft een echte verzamelaar en doet niks liever dan dingen kopen. Wat hij precies koopt doet er niet erg veel toe, zolang het maar een koopje is. Zijn kamer staat nog steeds vol met Mariabeelden, asbakken en zakken met kleren. Niet enkel broeken en pulls, maar ook kledjes en handtassen. Voor Olivier bestaan er geen genderstereotypen, hij draagt wat hij mooi vindt, en een handtas hoort bij een standaard outfit. De ene keer kom je hem tegen met een bontjas en de andere keer in korte broek. De vestimentaire keuze heeft weinig met het weer te maken, maar is louter een uitdrukking van het gemoed van de dag. Een compliment over zijn outfit neemt Olivier ook nooit hartelijk aan, om de reden dat hij er gewoon van overtuigd is dat het mooi is en de rest hem gestolen kan worden.

Daarnaast vormen complimenten ook een voedingsbodem voor zijn wantrouwen in mensen. Hij is steeds benauwd dat er dingen van hem zullen afgepakt worden. Heel vaak vertelt hij over diefstallen toen hij nog in de sociale woontoren woonde, over hoe er kleren van hem werden gestolen. Deze ervaring stuurt de wijze waarop hij anderen inschat. Zo werd recent in overeenstemming met Olivier beslist dat de pedagogisch coördinator een deel van het zakgeld van Olivier opzij houdt om ervoor te zorgen dat hij niet alles in één keer uitgeeft, en eventueel eens wat andere zaken kan kopen met het opgespaarde bedrag. Maar evenzeer leidt dit vaak tot conflict. Enerzijds omdat Olivier dit soms als een diefstal van zijn geld beschouwd. Anderzijds omdat hij dan zaken koopt, zoals een radio, waar hij niet tevreden van is, en de begeleiders de schuld geeft hem niet genoeg bijgestaan te hebben in het beheren van zijn geld. Voor de begeleiders en voor zijn zus blijft het een constante zoektocht in het aanbrengen van mogelijke initiatieven opdat Olivier niet de hele dag op zijn kamer zou zitten, luisterend naar

geruis op de radio en sigaretten rokend, en tegelijk een omgeving creëren die voorspelbaar genoeg is opdat Olivier geen ‘zwarte geesten’ rondom hem ervaart.

Bijlage 8: Vignet Isabelle

Geschreven door Simon Allemeersch

Isabelle (°1954) woont alleen in een sociale flat in een hoogbouwwijk. Haar inkomen bestaat uit een invaliditeitsuitkering omwille van een langdurige ziekte. Isabelle is geboren en getogen in de stad, en groeide op in een artistiek en progressief milieu. Als jonge vrouw trouwt ze einde jaren '70. Na enkele huurappartementen koopt ze samen met haar echtgenoot begin jaren '80 een ruime stadswoning. Ze verbouwen en verfraaien de woning zelf, en krijgen twee kinderen. Op haar veertigste scheidt Isabelle van haar man. Tijdens haar huwelijk heeft Isabelle nooit officieel gewerkt, en na de scheiding vindt ze moeilijk werk. Ze vindt enkel onderdak in private huurwoningen die in slechte staat zijn. Het is in die periode dat Isabelle ziek wordt: 'Mijn inkomen was veel te laag, ik was zelf zwaar ziek. (...) Ik moest nog eten hebben ook. Dat ging soms met momenten echt niet. Ik ben nog gaan zoeken in de studentenbuurt om eten. Achter de pakjes frieten die ze op de vensterbank zetten omdat ze te zat waren om verder te eten.'

Midden jaren '90 komt Isabelle in de sociale flat terecht, die 'warm, droog en betaalbaar' is. Ze heeft niet lang moeten wachten (slechts enkele jaren) en de aankomst in de woontoren herinnert ze zich zeer positief: 'Zalig. Ik vond het een vakantiedorp. Ik zag de meeuwen vliegen voor mijn raam. Ik zag die bomen. Je weet dat ik uitkeek recht op die bomen. En de sfeer was daar toen... Dat was nog in de periode dat je een briefje van goed gedrag en zeden moest hebben om in een sociale woning te komen'. Isabelle is nog altijd lovend over de conciërge die daar toen werkte.

Daarna ziet Isabelle de sfeer in het gebouw omslaan. Er komen meer huurders die worstelen met een psychische kwetsbaarheid, op hetzelfde moment dat de woningmaatschappij ten gevolge van een fusie afstand verliest ten opzichte van haar huurders. De maatschappij kan bij de toewijzing van de appartementen geen rekening houden met de zittende huurders. Daardoor ontstaan er vaak spanningen tussen de bewoners. In het gebouw is er ook een zeer slechte akoestische isolatie, maar Isabelle past zich aan en houdt rekening met haar burens. Haar onderbuurman is bijvoorbeeld zwaar ziek, en ze neemt zich voor nooit te veel lawaai te maken: 's Avonds bezoek en ambiance, dat kon daar echt niet meer. (...) Die man was ziek, en heb je iets van "ok, dan doe ik dat maar". Ik dacht gewoon "ik woon thuis en mijn kinderen zijn er weer, ik moet gewoon stil zijn voor de kinderen". Dus ik benaderde dat zo. En dan kijk je ernaar met liefde zelfs - ik ga stil zijn, ocharme, ik ga ze niet wakker maken.'

Wanneer één van haar burens met een psychische kwetsbaarheid worstelt, merkt Isabelle dat de mobiele teams enkel komen voor de patiënt, en niet voor de burens. Maar Isabelle wil in elk geval niet naar de politie bellen. Haar vertrouwen in de politie is zeer laag: 'Dat was die periode dat de politie daar een psychiatrische patiënt heeft doodgeslagen in de cel. (Jonathan Jacob, 2010, Mortsels nvdv.) Ik weet dat dit gebeurt, en dat doe je gewoon niet - de politie bellen voor zo een mens. Die zijn daar niet voor opgeleid.'

Isabelle spreekt van verschillende incidenten waarbij psychiatrische patiënten het slachtoffer zijn van geweld. Er ontstaan immers snel misverstanden. Zo is er een psychiatrische patiënt die erg prikkelbaar is en zich moeilijk verstaanbaar kan uitdrukken, maar die naast een oudere dove mevrouw woont. Die mevrouw zet haar radio op het hoogste volume en de dunne muren houden geen geluid tegen. De patiënt reageert zich uiteindelijk af op de inrichting van zijn appartement, en Isabelle vindt dat oneerlijk: 'Hij is dan de schuldige, hij wordt gestraft'.

Zo woont er ook in de gang van Isabelle een man die Rico heet. Rico staat soms twee uur voor haar deur, zonder te bewegen. Dit jaagt Isabelle angst aan. Hoewel dat eigenlijk niet mag, geeft de maatschappelijk assistente van de woningmaatschappij haar het telefoonnummer van de begeleider van Rico. Bij die begeleider kan Isabelle dan wat verhaal halen, en wat goede raad. Hij raadt Isabelle bijvoorbeeld aan wel de deur open te doen en bijvoorbeeld te vragen wat ze voor hem kan doen. En ook: niet tonen dat je angstig bent en dat je weet dat hij er al lang staat. Isabelle krijgt dus enkel hulp als de maatschappelijk assistente en de begeleider bereid zijn om hun boekje te buiten te gaan.

Isabelle pleit voor een plek waar de burens van huurders met een psychiatrische problematiek met hun vragen terecht kunnen. Wat is een psychose eigenlijk? Hoe komt zo iemand hier terecht? Isabelle zou ook willen dat er graag meer jonge mensen (bijvoorbeeld studenten) een plek krijgen in sociale flats. En ze pleit voor een opleiding voor de conciërges: 'Zoals ze brandweermannen opleiden. Dat die weten hoe ze met mensen kunnen omgaan. Hoe ze leren omgaan met agressie van mensen. Wanneer de politie dan toch tussenkomt, is het meestal al te laat.' Isabelle heeft het gevoel dat ze geen gehoor krijgt bij de woningmaatschappij.

Uiteindelijk zal Isabelle verhuizen. Dat lukt pas na een tweede aanvraag. Ze verklaart vier maal aangerand te zijn geweest in en rond de woontorens, met fysiek letsel als gevolg. Wanneer de woningmaatschappij haar een andere flat aanbiedt, die tegenover de woontoren ligt, weigert Isabelle omdat het te dichtbij is. 'Daar blijven wonen is hetzelfde als iemand in een kennel laten wonen nadat hij aangevallen is door honden.'

Isabelle verhuist naar relatief nieuwe sociale woningen, maar die woningen worden geplaagd door vochtproblemen, omwille van een constructiefout in de dakbedekking. Isabelle engageert zich samen met andere huurders om via de pers druk uit te oefenen op de maatschappij, zodat de dakbedekking vervangen wordt. Na enkele jaren verhuist ze naar een andere stad, naar een privaat appartement dat eigendom is van een vriendin. Ze kan er relatief goedkoop wonen in ruil voor het onderhouden van het appartement: 'Ik draag zorg voor dat appartement. Je ziet dat ik dat kan.'

Bijlage 9: Vignet Germaine

Geschreven door Tineke Schiettecat

Als kind groeit Germaine op met haar ouders en twee oudere broers, die – net als haar – beiden een verstandelijke handicap hebben. Op 14-jarige leeftijd verlaat ze het BLO type 1 om te gaan werken als poetshulp in een school, waar ze – met uitzondering van het weekend – ook blijft slapen. Een aantal jaren later gaat ze aan de slag in een maatwerkbedrijf, tot haar huwelijk met Mark die vanaf dan het inkomen verzorgt. Het koppel woont een tijdje in bij de ouders van Mark, waar Germaine helpt met het huishouden. Toch beschouwt ze zichzelf vaak als lui, nu ze geen eigen job meer heeft. In deze periode verwachten ze samen ook een dochtertje, maar volgt er een miskraam. Na een zestal jaar gaan Germaine en Mark uit elkaar. Gezien de goede band met haar schoonfamilie kan Germaine wel nog even bij hen verblijven. Later verhuist ze naar huurwoningen, waar ze alleen woont, haar plan trekt.

Meer dan twintig jaar lang rijdt ze vanuit haar woonplaats met een bromfiets naar haar werk in een maatwerkbedrijf, dat ze kort na de scheiding opnieuw heeft aangevat. Het werk biedt haar voldoening, structuur en ‘een babbelke’, al kan ze zich soms ook erg opjagen in het lawaai en gekibbel tussen collega’s. Germaine hecht veel belang aan haar familie, en passeert onderweg naar het werk nog regelmatig bij haar jongste broer die in de buurt woont.

Na het overlijden van haar moeder, die tot dan ook haar administratie en financiën regelde, bouwt Germaine een schuldenlast op. Hoewel ze het zelf niet graag toegeeft, zijn lezen, schrijven en omgaan met de euro moeilijk voor haar. Professionele omkadering of tegemoetkomingen heeft ze niet. Wel leert ze op middelbare leeftijd via het maatwerkbedrijf een door het VAPH vergunde zorgaanbieder kennen, bij wie ze zich aanmeldt op een wachtlijst. Verder krijgt ze vooral hulp van een vriendin die ook zelf met financiële moeilijkheden kampt en in de eenpersoonswoning van Germaine mee het huishouden runt, onder meer in ruil voor sigaretten en informeel onderdak voor haar moeder. Hoewel Germaine belang hecht aan het gezelschap en de steun, is ze niet altijd even gelukkig met de situatie, met de onderlinge ruzies die soms ontstaan, met het feit dat ze zelf in de zetel moet slapen.

Een combinatie van stress op en naast het werk, een verhoogde bloeddruk en het vele roken, werkt in op Germaines gezondheid. Soms wordt alles plots zwart voor haar ogen, en valt ze neer. Aangespoord door haar vriendin gaat ze voor het eerst sinds lange tijd naar een dokter die haar medicatie voorschrijft en eerder bij toeval opmerkt dat ze recht heeft op een verhoogde tegemoetkoming en op andere vormen van professionele ondersteuning die ze tot dan toe ontbrak. Rond die tijd wordt ambulante begeleiding opgestart via de zorgaanbieder die eerder al in beeld kwam. Drie keer per maand wordt Germaine ondersteund op voornamelijk psychosociaal en administratief vlak. Daarnaast weet ze met behulp van budgetbeheer via het OCMW stilaan de schulden van zich af te schudden en bouwt ze gaandeweg een bescheiden spaarboek op.

Op een gegeven moment krijgt echter Germaine een zware hersenbloeding, waardoor ze haar werk niet langer kan voortzetten. Na een opname in het ziekenhuis wordt extra thuisondersteuning noodzakelijk geacht. Germaine vreest tegelijk dat haar vriendin haar zal laten vallen wanneer er extra hulp komt aan huis. De praktijkwerkers die haar intussen omringen, koesteren echter weinig vertrouwen in de motieven van haar vriendin en trachten diens moeder naar eigen zeggen vriendelijk uit de woning van Germaine te weren. Haar huisarts vertelt erover *“door hulp aan te bieden die reglementair moest zijn, mocht die oudere madam daar niet meer wonen, want thuiszorg komt voor één persoon die daar woont, en als daar nog een andere zit... Dat is moeilijk. Ook voor de verzekering is dat moeilijk. Dan blijkt, in het huurcontract, dat dat ook niet mocht. Dat waren dingen die lang voor haar een oplossing waren, maar die eigenlijk niet wettelijk waren. En als ge dan alles installeert, moet alles wettelijk zijn, en dan moest die madam eruit, hé.”* Een jaar na haar beroerte worden thuisverpleging en familiehelp ingeschakeld.

Deze interventies, in combinatie met de 36 mobiele contacten op jaarbasis blijken na verloop van tijd echter niet te volstaan om Germaine op een gepaste manier te ondersteunen. Wanneer duidelijk wordt dat haar toestand achteruit blijft gaan, wordt de mobiele begeleiding tijdelijk ingewisseld voor een periode van kortverblijf bij dezelfde zorgaanbieder. Aangezien Germaine naar persoonsvolgende financiering toe enkel aanspraak kan maken op rechtstreeks toegankelijke hulp, gebaseerd op haar situatie van voor de beroerte, komt ze voorlopig niet in aanmerking voor een meer intensieve ondersteuningsvorm. Nochtans zou beschermd of residentieel wonen volgens haar begeleider meer aangewezen zijn: *“Germaine heeft nood aan samen eten in gemeenschappelijke ruimtes, samen gaan slapen, dat is iets dat Germaine nodig heeft. Zij heeft nood aan mensen die haar op tijd op het toilet zetten, haar aankleden, haar zeggen om in de zetel te zitten in plaats van in bed, die haar constant activeren en ook aanmoedigen om verder te eten, want anders laat ze het staan.”* Gezien de toegenomen intensiteit van begeleiding die nodig is, tikken de mobiele contacturen waarop ze formeel recht heeft steeds sneller weg. Van zijn diensthoofd krijgt de begeleider de ruimte om toch de tijd te investeren die haar huidige situatie vraagt. Extra ondersteuningsuren worden bewust zichtbaar gemaakt in een registratiedocument om zo de verhoogde zorgzwaarte extra te kunnen onderstrepen. Niettemin dreigt de gewenste omschaling van haar bestaande zorgzwaarteprofiel een lang proces te worden. En de tijd dringt.

Intussen engageert haar begeleider zich om te blijven zoeken naar alternatieve huisvestings- en ondersteuningsmogelijkheden voor Germaine en besluit hij ook woonzorgcentra te contacteren. Om financiële redenen kan Germaine slechts in een beperkt aantal woonzorgcentra terecht. De aanvraag tot een residentieële opname wordt hier bovendien beoordeeld via de Katz-schaal – een document waarmee een arts haar afhankelijkheidsgraad scoort. Zes elementen staan daarbij centraal: zich wassen, zich kleden, zich verplaatsen, toiletbezoek, incontinentie en eten. Hoe zwaarder de score op de Katz-schaal, hoe groter de kans dat ze in het woonzorgcentrum terecht kan. Germaines score blijkt in combinatie met haar relatief jonge leeftijd – ze is op dat moment 60 jaar – echter niet hoog genoeg om in aanmerking te komen. Haar begeleider geeft aan: *“Medisch scoort zij op veel vlakken te laag om een goede, zware Katz-schaal te hebben. Al is dat de laatste maanden opnieuw achteruit*

gegaan.” De praktijkwerkers die haar kennen, benoemen de situatie waarin ze zich bevindt als veel complexer dan wat door de inschaling – die zich oriënteert op puur fysieke aspecten – kan worden gevat. Ze verduidelijkt dat Germaine puur fysiek gezien in principe wel in staat is om te eten of om naar het toilet te gaan, maar dat ze onder meer de ondersteuning mist om dat ook daadwerkelijk te doen. Zo vertelt haar budgethouder binnen het OCMW: *“Als ge vraagt van: ‘kan ze zelfstandig eten’, bijvoorbeeld: ‘ja, zij kan zelfstandig eten.’ Maar ge moet er bij wijze van spreken bij zitten om haar te zeggen dat ze moet eten. ‘Kan ze zelfstandig wandelen?’ Ja, op zich kan ze zelfstandig wandelen, maar mentaal gezien gaat dat niet. [...] Ik denk een stuk door de beperking, en misschien ook een stuk haar niet meer goed in haar vel voelen, waardoor... Ze laat haar letterlijk volledig gaan. Maar dat wil niet zeggen dat ze het fysisch niet zou kunnen. [...] Maar uiteindelijk, ja, wat er medisch gezien kan of fysisch kan, stemt niet altijd overeen met hoeveel courage dat mensen nog hebben om dingen effectief te doen. En dat is hetgeen waar we bij Germaine ook wel een stuk op botsen, denk ik. [...] Letterlijk kan ze die dingen [...]. Ze kan het in de nabijheid van mensen, maar laat haar alleen leven... Dan komt ze gewoon haar bed niet meer uit. Dan ligt ze gewoon te verkommeren in haar bed. Zij gaat ook niet meer eten bijvoorbeeld dan. Tuurlijk, ze kan zelfstandig eten. [...] Ze kan inderdaad haar zelfstandig verplaatsen. Maar gewoon niet alleen, denk ik. Ze kan, maar niet alleen.”*

Als tijdelijke oplossing wordt Germaine uiteindelijk opgenomen in de kortopvang van een woonzorgcentrum van het OCMW; een verblijf dat ze gezien de korte periode zelf kan bekostigen. Haar begeleider en thuisverpleegkundige merken meteen op dat deze situatie gunstig is voor Germaine en haar op bepaalde vlakken meer autonomie en – zoals ze zelf zegt – ‘courage’ weet te bieden: *“Ik ben haar gaan bezoeken: en ik zag een andere Germaine op een week tijd. Ze heeft geen natte broeken gehad, want ze gaat om de twee uur naar het toilet. De verpleging komt haar constant activeren. Ze zit daar goed. Maar alleen omdat ze daar zit, met de nodige omkadering. Stuur haar weer naar huis en ge gaat weer de drama’s hebben van daarvoor. Maar nu zit ze goed op haar plaats en is ze vrij goed, waardoor ze niet zo’n slecht beeld geeft.”* Deze positieve ontwikkelingen zullen er volgens de ondersteuners echter voor zorgen dat Germaines zorgbehoefte volgens de Katz-schaal opnieuw te laag zal worden gescoord om in aanmerking te komen voor een meer langdurig residentieel verblijf: *“Rust- en verzorgingstehuizen hebben liefst zoveel mogelijk zware patiënten om meer financiering te krijgen. Dus mensen gelijk Germaine, die niet oud zijn en eigenlijk nog heel goed kunnen rondstappen en die misschien in een rust- en verzorgingstehuis beter scoren dan thuis doordat ze die structuur hebben, doordat ze op tijd naar het toilet gaan of eraan herinnerd worden om naar het toilet te gaan, die daar gaan opklaren,..., gaan misschien maar een forfait A niet meer scoren. Maar dat rust- en verzorgingstehuis heeft dat helemaal niet graag, hé, dat die maar een forfait A niet meer scoort.”*

Als Germaine ‘te zelfredzaam’ wordt bevonden, riskeert ze precies de ondersteuning te missen die ze nodig heeft om haar zelfredzaamheid te kunnen waarborgen. Na maximum 60 aaneensluitende dagen zal ze dan voor minstens twee dagen weer naar huis moeten gaan, iets wat zowel Germaine zelf als haar begeleider niet wenselijk vinden. Bijna radeloos stelt haar begeleider: *“Ik heb al gedacht – maar het is verschrikkelijk om te zeggen – het zou niet zo*

slecht zijn dat ze weer een kleine beroerte zou krijgen, dat ze in het ziekenhuis belandt waardoor de sociale dienst van het ziekenhuis haar zou inschalen, want in een ziekenhuis hebben ze meer macht hebben daarover.”

De 60-dagen-limiet wordt echter bereikt, en Germaine verhuist van het kortverblijf in het ene woonzorgcentrum, naar huis, naar een kortverblijf in een ander woonzorgcentrum, weer naar huis. Hoe en waar haar leven vorm krijgt, blijkt sterk afhankelijk van de beperkte alternatieven die voorhanden zijn en van beslissingen die in haar plaats worden genomen. Germaine heeft het hier merkbaar moeilijk mee: *“Het is triestig, ze. Als ge altijd moet veranderen. (Zucht diep) Maar ja. We moeten ermee voort, hé. Dju toch! [...] Ge moet dat allemaal laten doen, hé.”* Ze geeft ook herhaaldelijk aan dat ze zich, zeker sinds de beroertes en het verlies van haar werk, bijzonder eenzaam voelt en vooral haar broers erg mist. Zij wonen beiden wel in een (woon-)zorgvoorziening, elk in een andere gemeente. Hen een bezoek brengen lukt op eigen houtje niet meer, en ook bij hen verblijven blijkt om alle voorgaande redenen geen optie voor Germaine. In de woonzorgcentra heeft ze weinig contact met andere bewoners. Wel vond ze iemand bij wie ze – tegen het advies van de dokter in – ‘af en toe een sigaretje gaat schooien’.

Na een traject met veel verhuisbewegingen weet Germaine uiteindelijk toch een permanente te plaats vinden in één van de woonzorgcentra waar ze eerder al tijdelijk verbleef. Haar zorgprofiel kan mede verzaamd worden door de zwakke score die ze – omwille van het feit dat ze niet kan lezen of schrijven – behaalt op een diagnostisch instrument dat eigenlijk bedoeld is om na te gaan of er sprake is van dementie. Het formele netwerk rond Germaine is opgelucht dat er ‘een’ plaats voor haar kon worden gevonden en stellen dat ze in haar ongeluk ‘geluk’ heeft gehad om hulpverleners te kennen die voor haar deuren hebben trachten te openen. Zorgprofessionals ter plekke geven echter aan dat ze de gevonden setting toch niet zo ideaal vinden, omdat die Germaine (net als haar medebewoners) eigenlijk te veel uit handen neemt: *“Koken wordt beneden in de keuken gedaan. Huishouden: er zijn hier poetsvrouwen. Allez ja, ge hebt niet dat huis-huisgevoel. Mensen die fysiek nog redelijk goed zijn of kunnen meedenken zouden daar wel baat bij hebben om meer dagelijkse taken op te kunnen nemen, zich nuttig te kunnen voelen. En ik denk ook dat het kleinschalige belangrijk is, met intensieve begeleiding. Intensiever dan je hier kan doen.”*

Bijlage 10: Vignet Pieter

Geschreven door Vanessa Dermaut

Pieter is een harde werker, een metselaar en iemand die van het leven houdt. Hij drinkt graag pintjes – ‘eentje is geentje’ – en hij is naar eigen zeggen ‘niet vies van de vrouwtjes’. Dat is meestal één van de eerste dingen die Pieter spontaan vertelt als je hem ontmoet. Hij heeft het hart op de tong en je weet meteen welk vlees je in de kuip hebt.

Een verkeersongeval op zijn 31ste verandert zijn leven drastisch. Volgens Pieter was hij dan al een tijdje gescheiden. Zijn zoon zag hij wel nog regelmatig in het weekend, maar vanaf dan steeds minder en minder. Het leven van Pieter hing maanden aan een zijden draadje. Na een wekenlange coma en twijfel bij zowel artsen als familie of Pieter het wel zou halen, volgde een lange revalidatieperiode. Eerst in het UZ Gent, daarna in een Kortrijks ziekenhuis. Daar kreeg zijn moeder te horen dat Pieter nooit meer zou kunnen stappen, en dat zijn zicht niet meer zou worden wat het geweest is. Voor de ontremmingen, typisch bij een frontaal hersenletsel, krijgt Pieter medicatie. De medicatie tempert de agressieve, verwijtende uitbarstingen wel enigszins, maar ze gaan nooit helemaal weg. Samen met het beperkte ziekte-besef en de geheugenproblemen, die ‘niet te genezen’ zijn, maakt dit alles het terug alleen gaan wonen onmogelijk.

Het zoeken naar een geschikte woonomgeving is bijgevolg niet evident. Pieter kan heel wat dagelijkse activiteiten niet meer zelf uitvoeren. Hij heeft lichamelijke verzorging en ondersteuning nodig die hem met fluwelen handschoenen benadert, voornamelijk ten gevolge van zijn beperkt ziektebesef. De omgeving ‘aanpassen’ (of inlichten) blijkt vaak nodig, net als het Pieter subtiel herinneren aan afspraken (die hij vergat) en sociale normen (wegens ontremmingen). In die zoektocht naar een andere woonomgeving komt onder meer een woonzorgcentrum in het vizier, maar daarvoor is Pieter veel te jong. Voorzieningen voor mensen met een handicap worden vervolgens uitgesloten voor Pieter: *‘ik ben niet gehandicapt. Als je me daar steekt, maak ik me van kant.’* Pieter moet uiteindelijk weg uit het ziekenhuis. Zijn zus en 3 broers hebben elk hun eigen gezin en bekommernissen. Pieter gaat terug bij zijn 70-jarige moeder en haar vriend wonen.

Na enige tijd komt de sociale dienst van het ziekenfonds aan huis bij Pieter en zijn moeder, op verzoek van de lokale politie. Zij werden herhaaldelijk opgeroepen door het gezin voor situaties, waarvoor dan toch geen PV opgemaakt werd: eenmaal aangekomen bij het gezin, vertelde moeder dat ze te snel de telefoon genomen had, dat alles in orde was. Voor de sociale dienst van de politie toch het signaal dat het gezin ondersteuning nodig had. Die ‘bemoeienissen’ van het ziekenfonds zijn niet meteen de vraag van het gezin, maar men laat het wel toe. Pieter geraakt op die manier toch ingeschreven op de (provinciale) wachtlijst voor personen met een handicap: een dagcentrum, ‘bezighouding overdag’ volgens Pieter, ziet hij nog net zitten om eens te proberen. Er wordt een aanvraag bij het Vlaams fonds gedaan. Hoe eenvoudig het lijkt – in de regio van Pieter zijn wel een aantal dagcentra – des te complexer blijkt de realiteit. Een moeilijke zoektocht wordt het, want ofwel ziet het dagcentrum de aanwezigheid van Pieter in de groep niet haalbaar, ofwel ziet Pieter het niet zitten om *‘gratis*

te moeten werken en er zelfs nog voor te moeten betalen'. Met aanklappende en volgehouden hulpverlening vanuit het ziekenfonds komt Pieter terecht in een dagcentrum van een (woon)voorziening die zich specifiek richt tot volwassenen met een niet-aangeboren hersenletsel. Pieter is dan 38 jaar. Pieter start met 1 keer overdag, dat wordt geleidelijk opgebouwd tot 5 dagen per week, tot er na 4 jaar plaats is om er te wonen. *'Hele dagen op mekaars lip zitten, en mijn zuster en broers die zich dan nog kwamen moeien. Het was dat niet.'* vertelt Pieter achteraf.

Als je aan Pieter vraagt hoe het leven is in de woonvoorziening, dan hoor je meestal dat het eten er 'vree goe' is, dat de medewerkers vriendelijk zijn, maar dat je soms behandeld wordt als een kind: *'je mag hier niet roken op de kamer. De meisjes (begeleidsters) komen aan mij om mij te wassen, maar ik mag hier niet aan hen komen. Ik babbel graag met de mensen, maar er wonen er hier ook die mij liever niet zien komen, denk ik. Die zitten altijd op mijn kap. Ze kunnen tegen niets. Ze moeten maar hun kamerdeur sluiten als ik er niet in mag'*. Er zijn tegelijk ook elementen van de woonvoorziening waar Pieter wel over te spreken is: *'De feestjes zijn altijd wel leuk. Ik blijf altijd tot één van de laatste. Ik vertel dan veel over mijn werk en leven van vroeger'*. Tegelijk blijft Pieter ook nog dromen koesteren: *'Maar nu zit ik hier... ze zeggen dat ik niet meer alleen kan wonen. Ze denken dat ik teveel ga drinken dan. 't Zou zeker van dat zijn. 'k deed dat vroeger ook. Maar k zou wel kunnen stoppen als ik wil. 'k zou wel graag alleen gaan wonen. De dingen van vroeger weer doen: ik zou weer gaan werken, met mijn auto rijden, op café gaan en een vrouwke meebrengen. Dat zou gaan. 'k had succes hoor, vroeger. 'k denk dat het nog zou lukken...'*

Als Pieter een tijdje in de woonvoorziening woont, wordt een voorlopig bewindvoerder aangesteld voor de financiële zaken, op vraag van de broers, omdat het voor moeder niet goed meer lukt. Pieter zelf springt nonchalant om met zijn portefeuille, heeft heel veel moeite met de omschakeling naar de euro – alles lijkt in zijn ogen veel goedkoper geworden. Zijn ontremd gedrag maakt niet alleen dat Pieter zegt wat hij ziet en denkt, maar ook koopt wat hij ziet, vooral op vlak van eten, drinken en roken. Een vast zakgeldbedrag per dag, dat hij kan besteden aan wat hij wil, maakt het voor Pieter zelf ook duidelijker, denken de ondersteuners rond hem. Maar echt gelukkig is Pieter daar niet mee: *'ge hebt gij dat toch ook niet? Zou jij willen dat je niet meer kunt doen met je geld wat je wil? Het is toch mijn geld? 't Is hier nog erger dan in de gevangenis, ze laten ne mens daar nog meer gerust.'*

In overleg met de familie gebeurt de aanvraag voor de aanstelling van een voorlopig bewindvoerder toch. De vaststelling dat Pieter zelf zijn inkomen onvoldoende kan beheren en het feit dat de organisatie zou moeten ingrijpen of het beheer van gelden zou moeten overnemen en dit niet wil/mag doen, leiden tot die beslissing. *'Als t maar geen pilarenbijter is en als die zelf niet aan mijn geld zit. 'k heb altijd graag geleefd en dat is nog niet veranderd. Mijn familie weet dat, 'k ben niet lik mijn broers en mijn zuster'*, zegt Pieter tegen de vrederechter. Een advocaat wordt aangesteld als voorlopige bewindvoerder. Op dat moment betreft deze bescherming alleen de goederen.

Pieter blijft dromen van alleen wonen. Vaak wordt dit ter sprake gebracht door Pieter, en het wordt dan ook vaak op de teamvergadering gebracht (zijn we wel goed bezig, hoe kunnen we tegemoetkomen aan zijn droom, is Pieter wel gelukkig in deze woonomgeving, zou er een plek zijn die beter is voor hem, ...). Pieter leert Martine kennen op een vakantie van Ziekenzorg. Martine woont alleen in het dorp. Het klikt tussen Martine en Pieter. Wekelijks gaat Pieter op bezoek bij haar (hij wordt gevoerd en weer opgehaald door de begeleiding) en in het weekend komt Martine met haar elektrische scooter naar Pieter. Na enkele maanden beslissen beiden om te gaan samenwonen. Pieter licht zijn broers en moeder in. Ze zijn blij voor Pieter en Martine, maar toch ook wel wat bezorgd. Er volgt een overleg met Pieter, één van de broers, Martine en de begeleiding van Pieter: wensen, noden en plannen worden bekeken. Er wordt afgesproken wie wat zal uitklaren of klaar maken en een volgende datum - ongeveer een maand later - wordt afgesproken met elkaar. Enkele dagen later zegt Pieter dat hij gaat verhuizen: de begeleiding mag hem voeren met zijn bezittingen en hij keert niet meer terug. De begeleidster verwijst naar het overleg, maar dit maakt voor Pieter niets uit: het is beslist en geregeld. Een telefoontje naar de broer, samen met Pieter, bevestigt het verhaal van Pieter. Martine bracht haar ondersteuners al op de hoogte en het is in orde. Pieter verhuist (met een minimum aan gerief: de rest volgt dan wel), de bewindvoerder wordt ingelicht en de dienstverleningsovereenkomst wordt op vraag van de familie beëindigd. De begeleiding vreest dat dit voor Martine wel een heel zware opgave zou kunnen zijn. 4 dagen later belt Martine dat Pieter er weg moet. Kort daarna belt de broer om te vragen of we Pieter kunnen gaan halen. Pieter keert terug naar de woonvoorziening. De bezoeken tussen Martine en Pieter blijven nog enkele maanden, zij het minder frequent.

Net als Pieter zijn er nog heel wat bewoners in de voorziening die dromen van een ‘normaal’ leven, vergelijkbaar met het leven dat ze vroeger hadden, voor het ongeval. Voor de begeleiding vormt dat heel vaak een zoektocht en ‘debat’ op de teamvergadering, waarbij droom en mogelijkheid tegenover elkaar worden afgewogen: hoe we het verblijf in de organisatie zo minst ingrijpend mogelijk kunnen maken voor elk individu, en daarnaast ook evenzeer aandacht kunnen hebben voor het ‘samenleven’, hoe we verbondenheid met hun nieuwe woonplaats en omgeving, hun vroeger netwerk en relaties kunnen faciliteren en daarbij rekening houden met hun wensen (en hoe we die wensen kunnen achterhalen zonder ze op te leggen). Het lijkt een voortdurend koorddansen tussen tussenkomen en ingrijpen op de autonomie van mensen en hun autonomie respecteren, en ons continu afvragen of we wel het goede doen. Het koorddansen ervaren we even goed tussen de verzuchtingen en wensen van bewoners en die van dichte familieleden (partners, kinderen, broers en zussen, ouders, ...), die vaak ook de rol van bewindvoerder opnemen.

Pieter blijft de wens uiten om zelfstandiger – alleen, of beter nog: met een vrouw die niet in een rolwagen zit - te gaan wonen. Voor Pieter betekent alleen gaan wonen: kunnen doen wat je wil, buiten kunnen komen, andere mensen zien, niet meer al die regeltjes. Er wordt door de begeleiding gezocht hoe men aan zijn wens kan tegemoet komen. Dit wordt door de organisatie vooral gezocht in meer dag-invulling buiten de woonvoorziening. Dat lukt enkel als een begeleider (vrijwilliger, familielid, ...) meegaat: de combinatie van fysieke en visuele handicaps zorgen ervoor dat hij iemand nodig heeft voor zijn verplaatsingen over langere

afstanden. Het uittesten van een elektrische rolwagen zorgde voor onnoemelijk veel schadegevallen in die testperiode: zijn visuele handicap en het niet meteen een ingezette handeling kunnen stopzetten zorgen ervoor dat hij blijft doorrijden. Als Pieter iemand nodig heeft voor de verplaatsingen, dan kan die persoon meteen ook de verkeersgevaren inschatten. Pieter gaat er immers vanuit dat hij als rolstoelgebruiker overal voorrang heeft (*'ik ben een zwakke weggebruiker'*).

Pieter zegt en doet ook vaak wat in hem opkomt. Zijn gedrag is ontremd. Anderen zien zijn woorden en daden als smaad, beledigingen, ongewenste intimiteiten of diefstal. Pieter gaat bijvoorbeeld heel graag naar de markt en naar de winkel. Hij slaat graag een praatje met de mensen. De ander is er niet altijd even mee gediend dat Pieter geen blad voor de mond neemt. Zo is het ook sterker dan hemzelf om, als hij iets lekkers ziet, het zomaar te grijpen in het winkelschap, van iemands bord, of uit iemands tas.

Typerend voor de organisatie waar Pieter verblijft, is dat men zoveel mogelijk tracht deel te nemen aan activiteiten in de buurt, en Pieter sluit hier heel vaak bij aan. Pieter wordt ook lid van een vrijetijdsorganisatie. Hij blijft wel afhankelijk van een vrijwilliger, vriend of stagiair die hem dan kan ondersteunen tijdens de uitstap of activiteit. Gelukkig is de chauffeur van het vervoersbedrijf via dienstencheques ook bereid om te assisteren tijdens de uitstap. Zo kan Pieter ook kiezen waar en wanneer hij eens ergens naar toe wil, met zijn persoonlijke chauffeur mee: iets gaan eten, naar de markt, gaan zien of er een geschikt huis of appartement te huur staat in zijn vroegere woonbuurt, ...

De invoering van de PVF gaat gepaard met de hoop op een zelfstandiger wonen voor Pieter, want zo wordt het gewijzigde financieringssysteem ook voorgesteld: ondersteuning kunnen inkopen die hij wenst, of een assistent in dienst nemen die hem de nodige ondersteuning biedt 'in het gewone leven'. Pieter heeft voor heel wat uren en nagenoeg alle activiteiten van het dagelijks leven ondersteuning of nabijheid nodig. Persoonlijke assistentie voor wat hij nodig heeft, blijkt echter niet alleen financieel niet haalbaar (PVB te beperkt) maar nagenoeg ook niet organiseerbaar (iemand voor weekendondersteuning bijvoorbeeld werd ook niet gevonden, thuisverpleging komt op het uur dat voor hen en hun ronde past). Zijn vervangingsinkomen blijkt ook onvoldoende groot om extra zorg te bekostigen bovenop de huurprijs.

Een volgende denkpiste is verhuizen naar een dienst Zelfstandig Wonen. Een kleinschalige dienst zelfstandig wonen die kon zorgen voor de nodige assistentie en permanentie, voorzien in een sociale huurwoning (waardoor huurprijs volgens inkomen), in combinatie met ondersteuning door thuiszorg, vaste vrijwilligers, ambulante ondersteuning en maaltijden in het buurthuis. Opnieuw blijkt zijn PVB ontoereikend om de ondersteuning in te kopen die hij nodig heeft. Met het saldo van zijn PVB (na aftrek van de assistentiekost voor de dienst zelfstandig wonen) bleek nauwelijks nog anderhalve dag per week dagondersteuning in groep mogelijk. Dat is bovendien niet de vraag van Pieter. Een leven dat voor hem de moeite waard is, is deel uitmaken van het 'gewone' sociale leven. De frequentie waarmee dit zou kunnen in een zelfstandiger woonvorm zou heel wat lager zijn dan de mogelijkheden die hij nu heeft, in

een 24-uurs residentiële voorziening. Waar we aanvankelijk dachten dat de persoonsvolgende financiering meer zorg op maat mogelijk zou maken waardoor tegemoet gekomen wordt aan de verzuchtingen van mensen zoals Pieter, botsen we in de dagdagelijkse praktijk op onoverkomelijke hindernissen. Hierdoor verandert het nieuwe systeem uiteindelijk niets aan de concrete leefsituatie van mensen.

Pieter wordt ingeschreven op de wachtlijst voor een sociale woning (binnen het project zelfstandig wonen dat zou opstarten), maar de gesprekken met de Dienst Zelfstandig wonen worden on hold geplaatst omdat het niet meteen een antwoord op de noden van Pieter blijft, volgens de huidige begeleiding. Met de familie wordt afgesproken om een zijweg te nemen: voor Pieter zijn sociale contacten belangrijk, verbinding met anderen en vaste plekken waar hij naar toe kan gaan, waar hij echt deel van kan uitmaken. Als Pieter op een andere manier gaat wonen, zijn dat de dingen die zijn leven de moeite waard maken, en zal daar actief op ingezet moeten worden (naast de vele ondersteuning aan huis, voor het dagelijkse leven, die Pieter nodig heeft). Lus vzw wordt gecontacteerd. Pieter, zijn huidige begeleiding, broers en de zoon van Pieter sluiten aan bij de eerste gesprekken. Deze verlopen moeilijk. De familie haakt af: ze wensen niet mee te stappen in het verhaal naar zelfstandiger wonen, ze hebben het gevoel dat ze meer zorg gaan moeten opnemen en dat dit niet haalbaar is in combinatie met hun eigen leven. Herhaaldelijk geven ze aan dat de woonvoorziening verantwoordelijk is als er iets fout loopt. Zij willen niet dat hun broer alleen gaat wonen, ze zien dit totaal niet haalbaar.

In die periode dient ook het statuut van voorlopige bewindvoering van Pieter ingekanteld te worden, volgens de nieuwe wet omtrent beschermstatuten. Bewindvoering kan nu over zowel financiële als persoonsgebonden materies gaan, in de vorm van bijstand (samen met, naast de persoon) of volledige vertegenwoordiging (in naam van beschermde persoon) en meer op maat (een opsomming van thema's waarvoor de persoon al dan niet bescherming nodig heeft). De regel is dat er gekozen wordt voor de minst ingrijpende bescherming die nodig is: louter als bescherming van de persoon, niet als beknutting. De familie en begeleiding twijfelen of Pieter wel volledig zelf kan beslissen wat de keuze van de verblijfplaats betreft. Zonder maatregel betekent dit: als Pieter beslist om te vertrekken uit de voorziening om ergens alleen te gaan wonen, dan kan hij dat. Hij heeft enkel een bewindvoerder voor het financiële, wat betekent dat de bewindvoerder over de goederen (een advocaat) zich enkel mag uitspreken over de financiële haalbaarheid. Deze bescherming – die trouwens op bepaalde momenten ook al een serieus ingrijpen betekent voor Pieter zelf – is misschien al voldoende?

Het begeleidend team en de broers (en zus) weten het niet goed. Zou Pieter dat doen, vertrekken als iedereen rond hem daartegen is? Als hij wil vertrekken, en hij verneemt dat het niet mag omdat hij dat niet zelf kan beslissen, wat zou dit betekenen voor Pieter? Wat vindt Pieter zelf? Ligt hij daar wakker van? De familie (zijn meest betrokken en oudste broer reageert ook voor de anderen) wil die rol van bewindvoerder in elk geval niet opnemen. De complexiteit en twijfel wordt toegelicht aan de vrederechter. Deze stelt een expert aan, en Pieter gaat samen met de ortho-agoge van de woonvoorziening langs bij een psychiater, die zijn advies overmaakt aan de vrederechter. De vrederechter neemt uiteindelijk de beslissing,

op basis van diverse meningen (verslag van de expert, de bewindvoerder-advocaat, Pieter zelf, familie en huidige begeleiding): Pieter heeft bijstand nodig als hij wil veranderen van verblijfplaats. Op alle andere thema's over zijn persoon, kan Pieter zelf beslissen. Enige tijd later wordt Pieter ernstig ziek. De vraag, de zoektocht en dilemma's rond het alleen gaan wonen zijn niet meer aan de orde. Pieter zelf brengt dit ook niet meer ter sprake.