

5. E. Bromlewe – Tot de wal het schip keert

Een allegorie over de totstandkoming van de participatiemaatschappij.

§ 1. De koers is ingezet

In mei 2014 trad ik toe tot het lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie van prof. dr. mr. Anne-Mei Th . Het lectoraat heeft de palliatieve zorg voor dementerende ouderen als thema, waar ik als publiekrechtjurist met een achtergrond in het beleidswerk geen ervaring mee had. De kennis die ik had over dementie en de palliatieve zorg was anekdotisch en altijd te herleiden tot de mijn sociale omgeving.

Het lectoraat heeft een inductieve werkwijze: op basis van veldwerk en observaties worden verhalen van dementerende ouderen, mantelzorgers, casemanagers en huisartsen opgetekend. De narratieven die dat oplevert geven een rauw beeld van wat het leven met dementie voor de dementerende en directe sociale omgeving inhoudt. In een ori ntatieperiode kwam ik zodoende steeds meer te weten over dementie. Over het progressieve karakter van de ziekte, de symptomen en de vaak beperkte mate van medische ondersteuning die mogelijk is.

Tijdens de studiedagen en via de publicaties werd interdisciplinair gediscussieerd over de betekenis van het ziekteproces. Zo kwamen vragen aan de orde als: wat is de mogelijke antropologische betekenis van een diagnosegesprek, hoe kan de levenskunst gebruikt worden om zingevingsvragen in de laatste fase van dementie mee te adresseren en hoe praten mensen over hun eigen levenseinde?

Naarmate ik breder ge informeerd raakte over de complexiteit van de ziekte, de (palliatieve) zorg, de existenti le vragen die het oproept en de inspanningen die de ziekte vergt, ontstond een verwondering voor hoe zo'n complexe zorg vorm moet krijgen in de zich ontwikkelende participatiesamenleving: een overheid die zichzelf een andere opdracht geeft, zorg- en welzijn op lokaler niveau wil organiseren en daarbij meer gebruik wil maken van een civil society. In toenemende mate viel het mij op dat beleidsmakers optimistische termen als eigen kracht, participatie en zelfredzaamheid gebruiken om de veranderingen en bezuinigingen mee te onderbouwen. Termen die moeilijk in verband te brengen zijn met de complexe vraagstukken die palliatieve zorg voor dementerenden met zich brengt.

Het leek me daarom interessant om te beginnen met beleidsmakers spreken die op gemeentelijk niveau het beleid bepalen voor zorg- en welzijn, om te zien hoe zij denken en praten over de palliatieve zorg voor dementie en op welke wijze die gedachten

doorwerken in het beleid dat tot stand komt. Om die gesprekken goed te kunnen duiden, is het nodig dat ik een korte beschrijving van de participatiesamenleving opteken.

§ 2. De participatie en zelfredzaamheid van dementerende ouderen

Het beginpunt voor het onderzoek is het veranderende zorg- en welzijnslandschap, dat sinds de troonrede (2013) definitief is ingeburgerd als ‘de participatiesamenleving’. *“De klassieke verzorgingsstaat gaat langzaam maar zeker plaatsmaken voor de participatiesamenleving waarin van iedereen die dat kan, verwacht wordt dat hij verantwoordelijkheid neemt voor zijn of haar eigen leven en voor zijn of haar omgeving.”* De regering verwoordt onder meer de financiële houdbaarheid van de verzorgingsstaat als aanleiding voor het veranderen van de klassieke verzorgingsstaat: *“In de afgelopen decennia is de AWBZ overbelast geraakt; teveel zaken die we ook zelf zouden kunnen regelen, worden uit de collectieve middelen betaald. Daarmee dreigt het gevaar van steeds hogere premies die het besteedbare inkomen uithollen en de solidariteit aantasten.”* (Kamerstukken II 2012/2013, 30 597 nr. 296). Daarnaast stelt de regering dat de ouder wordende bevolking andere eisen stelt aan de kwaliteit van leven en dat Nederland in het ondersteunen van die wensen niet uitsluitend afhankelijk moeten zijn van liefdadigheid of betaalde dan wel verzekerde zorg. (idem).

In een poging zorg en welzijn betaalbaarder en effectiever te maken, kiest de regering voor een verandering van de klassieke verzorgingsstaat op twee hoofdlijnen: het decentraliseren van de verantwoordelijkheid voor zorg- en welzijnsverlening naar het gemeentelijk niveau en een sterke concentratie van het beleid op het stimuleren van participatie en zelfredzaamheid (WMO 2015). Deze begrippen van de participatiesamenleving worden hieronder kort geschetst om de transformatie naar een participatiesamenleving inzichtelijker te maken.

Decentrale beleidsvorming

Decentraliseren betekent dat taken van de centrale overheid naar een decentraal overheidsorgaan worden overgedragen. Binnen de participatiesamenleving draagt de WMO 2015 in artikel 2.1.1 het gemeentebestuur op om zorg te dragen voor de maatschappelijke ondersteuning. Daaronder valt onder meer het bevorderen van sociale samenhang, de mantelzorg en vrijwilligerswerk, de leefbaarheid van de gemeente en het zo veel mogelijk in de eigen omgeving (artikel 2.1.2 WMO 2015) ondersteunen van de zelfredzaamheid en de participatie van personen met een beperking of met chronische psychische of psychosociale problemen zoals dementerende ouderen (artikel 1.1.1, eerste lid, WMO 2015). Het argument achter deze decentralisatie is dat de lokale overheid beter dan de

landelijke overheid kan aansluiten bij de behoefte van haar burgers. Daarmee zou de effectiviteit en efficiëntie van zorg- en welzijn toenemen.

De vele verschijningsvormen van participatie

Diezelfde WMO 2015 zet de begrippen zelfredzaamheid en participatie centraal, waarmee de wetgever wil benadrukken dat primair ‘de burger aan zet is’ en daarna pas de overheid. *“In de nieuwe opzet staat echter de eigen verantwoordelijkheid van de burger en zijn sociale netwerk veel nadrukkelijker voorop en is de gemeente alleen aan zet voor zover de burger niet zelf of met de hulp van dat netwerk tot participatie kan komen. Daarom is ervoor gekozen [...] met behulp van de begrippen «zelfredzaamheid» en «participatie» voorop te stellen wat in beginsel van de burger zelf verwacht wordt.”* (Memorie van Toelichting (MvT) WMO 2015, p. 122). De combinatie van participatie en zelfredzaamheid beoogt te beschrijven dat een burger zodanig functioneert, dat er voor de overheid in beginsel geen reden bestaat om in te springen. (MvT WMO 2015, p. 122) Of omgekeerd: als er voor de overheid nog een reden bestaat om in te springen, is de burger in principe onvoldoende zelfredzaam en/of participeert hij te weinig. Het zonder ondersteuning van de overheid kunnen participeren is daarmee de norm geworden. De regering *“vereenvoudigt de sociale werkelijkheid door de krachtige burger als norm te stellen en de kwetsbare burger voor te stellen als degene die niet aan die norm voldoet.”* (De Brabander, 2015)

In lijn met deze opvatting definieert de WMO participatie als ‘deelnemen aan het maatschappelijke verkeer’ (artikel 1.1.1, eerste lid, WMO 2015). *“[...] dit wil zeggen dat iemand, ondanks zijn lichamelijke of geestelijke beperkingen, op gelijke voet met anderen in redelijke mate mensen kan ontmoeten, contacten kan onderhouden, boodschappen kan doen en aan maatschappelijke activiteiten kan deelnemen. Daarvoor is het ook een vereiste dat hij zich kan verplaatsen.”* (MvT WMO 2015, p. 122) De wetgever maakt participatie de norm voor het functioneren van burgers. Bovendien krijgt een persoon met een beperking volgens deze opvatting alleen ondersteuning als die ondersteuning bijdraagt aan het toenemen van participatie: participatie is dus tevens het doel. Tegelijkertijd is participatie ook het middel om tot minder professionele ondersteuning te komen. Participatie is in deze constructie dus zowel een doel als een middel (Jager-Vreugdenhil, 2012). Tegelijkertijd worden veel problemen in het sociaal domein gecodeerd in participatieterminologie: dat er veel professionele ondersteuning nodig is, wordt dan verklaard door een gebrek aan participatie. Zo is participatie ook het probleem. Naar het inzicht van Schinkel (2007) zoals beschreven in El Hadioui (2010) zou daarom gesproken kunnen worden over participatiefetisjisme: alles is

participatie, en participatie is alles. Dat maakt het centrale begrip ‘participatie’ moeilijk vatbaar en weinig concreet.

Naast participatie geeft de WMO 2015 de opdracht aan het gemeentebestuur om te ondersteunen bij zelfredzaamheid: het *“in staat zijn tot het uitvoeren van de noodzakelijke algemene dagelijkse levensverrichtingen en het voeren van een gestructureerd huishouden”* (art. 1.1.1 WMO 2015). Tegen de achtergrond van de norm dat er voor de overheid in beginsel geen reden is om in te grijpen, kan onder het begrip zelfredzaamheid ook samenredzaamheid worden verstaan: *“Samenredzaamheid geeft een ‘twist’ aan het al langer circulerende begrip zelfredzaamheid (zie ook Peeters & Cloin, 2012), het is als het ware ‘zelfredzaamheid-plus’: waar mogelijk worden burgerlijke en maatschappelijke actoren op hun eigen krachten, rollen en verantwoordelijkheden aangesproken, maar dan wel vanuit het besef dat die niet in isolement tot bloei komen.”* (Hendriks e.a., 2014). Met andere woorden: via de band van zelfredzaamheid worden het sociale netwerk en andere maatschappelijke actoren gemotiveerd om burgers te ondersteunen bij de zelfredzaamheid en participatie.

De klassieke verzorgingsstaat voorbij

Daarmee is de basishiërarchie van de participatiesamenleving rond: eerst is de burger aan zet, dan diens netwerk en/of maatschappelijke organisaties en pas in laatste instantie is er een rol voor de (lokale) overheid weggelegd. Qua denken over de maatschappelijke ondersteuning brengt het paraplubegrip ‘participatiesamenleving’ een heel nieuw vocabulaire met zich mee. Termen als participatie, eigen kracht, netwerkbenadering, zelf- of samenredzaamheid en mantelzorg(-ondersteuning) zijn weinig concreet uitgewerkt en laten dus veel ruimte voor de lokale overheden om beleidskeuzes te maken. In zekere zin mobiliseert de terminologie vooral het sentiment dat afstand genomen moet worden van het klassieke verzorgingsstaat-denken met alle inefficiëntie en hoge kosten die dat met zich brengt. De terminologie duidt in algemene zin op een grotere rol voor het individu en de samenleving en een afgenomen rol voor de rijksoverheid. Dat blijkt ook expliciet uit de memorie van toelichting: *“Uitgangspunt is dat iedere ingezetene eerst kijkt wat hij zelf kan doen, wat zijn sociale omgeving voor hem kan doen of wat hij zelf voor een ander kan doen.”* (MvT WMO 2015) Het is zo bezien consequent dat de term ‘staat’ helemaal uit de omschrijving van de staatsopdracht verdwenen is. Waar voorheen werd gesproken van een verzorgingsstaat, wordt nu gesproken van een participatiesamenleving. De overheid komt pas in beeld als de samenleving het niet kan oplossen (MvT WMO 2015).

In de WMO 2015 krijgt ‘de gemeente’ de opdracht om zorg te dragen voor maatschappelijke ondersteuning van “*personen met een beperking of met chronische psychische of psychosociale problemen*” (art. 1.1.1 WMO 2015). Onder deze doelgroep valt zodoende ook de (mantelzorg van) dementerende ouderen. Daaruit volgt dat ook voor hen wordt gestreefd naar het zo lang mogelijk (zelfstandig) thuis wonen, participatie en zelfredzaamheid – zo nodig met behulp van mantelzorg en/of het overige netwerk.

Dementie en participatie: een spanningsveld

Deze ambitie kan problematisch blijken voor een complexe en progressieve ziekte als dementie, volgens Nowotny, Kwon en Goate (2001) ‘*a progressive deterioration of thinking abilities severe enough to interfere with social, occupational and intellectual functions.*’ Dementie kenmerkt zich immers door een progressieve achteruitgang in het denken, wat zich onder meer uit in geheugenverlies, moeizame communicatie, een veranderende persoonlijkheid, verstoorde oriëntatie en de achteruitgang van lichamelijke functies. De afname in sociale en intellectuele vaardigheden bemoeilijkt zelfstandige participatie en zelfredzaamheid. Door de ziekte heeft de dementerende op termijn steeds meer ondersteuning nodig bij het huishouden, de persoonlijke hygiëne, de gezondheid en het psychosociaal welbevinden. De dementerende wordt dus steeds afhankelijker van mantelzorg en uiteindelijk van professionele zorg.

Toch wordt van dementerende ouderen verwacht dat zij zo lang mogelijk thuis wonen. Met het toenemen en ernstiger worden van de symptomen, wordt de dementerende oudere verminderd zelfredzaam en kan hij minder participeren. Daardoor krijgen de mantelzorgers een steeds grotere taak om de dementerende zo lang mogelijk in zijn eigen omgeving te kunnen laten wonen. Tegelijkertijd blijkt uit onderzoeken dat 10% van de mantelzorgers zich ‘zeer zwaar belast’ voelen en ruim een derde voelt zich ‘tamelijk zwaar belast.’ (Peters, Werkman en Francke, 2013), depressief kunnen worden en door ziekte uit kunnen vallen. Ook voor deze tweede orde-problematiek geldt dat in eerste instantie de mantelzorger zelf en daarna diens netwerk en sociale omgeving moeten helpen om de zelfredzaamheid en participatie van de mantelzorger zodanig te houden dat er voor de overheid geen reden is om in te grijpen.

Daar komt bij dat de verantwoordelijkheid voor zorg en welzijn voor een belangrijk deel is overgedragen aan de gemeente, die vaak nog weinig kennis en ervaring op dit gebied heeft. Om die reden is het interessant om te onderzoeken hoe diverse actoren bij de participatiesamenleving in wording beleidsmatig omgaan met (de mantelzorg van)

dementerenden. Daarom probeerde ik interviews te houden met die beleidsambtenaren bij de gemeente.

§ 3. Is daar ‘iemand’?

Om een goed beeld te krijgen van hoe op gemeentelijk niveau over de problematiek van dementerende ouderen in de thuissituatie wordt nagedacht, startte dit onderzoek met de ambitie in diverse gemeenten te spreken met beleidsmedewerkers die ‘de participatiesamenleving in wording’ in hun portefeuille hebben. Het contact krijgen met deze dossierhouders bleek echter geenszins een sinecure. Op de websites van tientallen gemeenten is gezocht naar de ambtenaren. Op alle sites zijn het college van B&W en de leden van de gemeenteraad te achterhalen, doorgaans met contactgegevens. Dat geldt niet voor de ambtenaren van de gemeente. Zonder uitzondering wordt ‘de gemeente’ als handelende actor opgevoerd en is de persoon van de ambtenaar niet te achterhalen of benaderbaar via mail of telefoon.

Wie contact wil met de gemeente, wordt doorgaans eerst geconfronteerd met een informatiepagina die bedoeld is om de meest gestelde vragen te beantwoorden. De dwingendheid van deze voorlichting verschilt per gemeente: soms is het slechts een optie vragen aan te klikken maar kan ook direct contact worden gezocht, veel vaker is er eerst een verplichte serie vragen die de gebruiker moet beantwoorden en een verplicht aantal antwoorden dat de gebruiker moet lezen. De verstrekte informatie is vaak eenvoudig van aard en gericht op algemene informatie voor het algemene publiek, door communicatieafdelingen gestroomlijnd. Overigens zijn verslagen van raadsvergaderingen, verordeningen et cetera meestal wel te vinden, hoewel ook daarvoor vaak doortastend genavigeerd moet worden.

Na de verplichte informatieronde ontstaat de mogelijkheid om contact op te nemen met ‘de gemeente.’ Dat kan soms via een emailadres (info@gemeente.nl) maar moet meestal via een contactformulier op de website. In eerste instantie is naar tien gemeenten een mail/contactformulier verzonden, met het verzoek om voor een onderzoek contact te krijgen met een ambtenaar die zich bezighoudt met de participatiesamenleving in wording. In enkele gevallen kwam een automatische ontvangstbevestiging in de mail binnen en in twee gevallen kwam daadwerkelijk een (afwijzende) reactie. Van de andere acht gemeenten is op het moment van publicatie – ruim anderhalf jaar na verzending - nog niets vernomen.

‘De gemeente’ als zodanig is kennelijk wel te vinden op internet en de door haar gewenste communicatie ook, maar de mensen achter de gemeente blijven verborgen. In ieder geval is het moeilijk als onderzoeker rechtstreeks contact te krijgen met de ambtenaren die het beleid vormen. Om die reden heb ik in mijn persoonlijke en professionele netwerk gezocht naar mensen met (in-)directe contacten in de gemeentelijke ambtenarij. Eén collega kende de coördinerend ambtenaar in een kleine gemeente in het oosten van het land. Na een kort telefoontje kon via de mail een afspraak worden gemaakt ‘als persoonlijke gunst.’ Na dit eerste interview kwamen via het professionele netwerk meerdere respondenten in beeld, allen op basis van persoonlijk connectie en bij wijze van gunst.

Uiteindelijk is voor deze bijdrage een viertal interviews afgenomen met mensen die zich bezighouden met de participatiesamenleving in wording. De interviews duurden van een uur tot circa tweeënhalf uur. Het betreft een vrij heterogene doelgroep van twee beleidsambtenaren, een politica en het hoofd van een sociaal wijkteam. In totaal zijn drie gemeenten betrokken: een dorp met circa 20.000 inwoners, en twee steden met respectievelijk circa 120.000 en 140.000 inwoners. De interviews hadden drie thema’s: wat is de participatiesamenleving (in wording), hoe krijgt het beleid omtrent de participatiesamenleving vorm en wat zijn de gevolgen voor dementerende ouderen die palliatieve zorg ontvangen? Er is een open interviewstrategie gebruikt.

De interviews zijn uitgeschreven, thematisch geordend en anoniem verwerkt. De doorlooptijd van het onderzoek is circa één jaar, de interviews zijn ook door het jaar verspreid. Het is belangrijk aan te tekenen dat het beleid omtrent de participatiesamenleving zeer snel ontwikkelt, en dat het vergelijken van antwoorden anachronismen kan opleveren. Verder is de dataverzameling te beknopt om generalistische uitspraken te kunnen doen. De resultaten worden dus vooral indicatief en hypothesevormend geïnterpreteerd.

§ 4. De vormers vertellen

Door het uitschrijven en het ordenen van de interviews zijn zes thema’s uit de interviews naar voren gekomen: de taak zoals de gemeentelijke overheid die voor zichzelf ziet, de mate van autonomie zoals de gemeente die ervaart, participatie als norm, de opdracht aan welzijnswerkers, praktijkgestuurde beleidsvorming en de opvatting over dementerende ouderen. Deze thema’s worden afzonderlijk uitgewerkt.

De taak van de gemeente

In alle interviews kwam aan de orde wat de participatiesamenleving precies is, hoe de verandering op gang is gekomen en welke rol de gemeente in (het vormen van) de participatiesamenleving heeft. Alle respondenten ervaren de participatiesamenleving in eerste instantie als iets dat top-down opgelegd is door de centrale overheid:

“Als ik een ongenueanceerde bui ben, heb ik wel eens het gevoel dat wij zelf bedacht hebben. En dan zijn ‘we’ mensen die op beleidsmatig niveau bij een rijk of binnen ministeries actief zijn. [...] Ik vraag me soms oprecht af of Jan met de pet met een laag inkomertje [...] of die zich wel op een of andere manier aangesproken voelt bij het participatiesamenleving of dat het in zijn gedachte is opgekomen een paar jaar terug.” (R2)

De respondenten geven allemaal aan dat de centrale overheid beleid heeft opgesteld, dat de gemeente in medebewind uit te voeren heeft. De respondenten schikken zich in de rol van uitvoerder. Uit de interviews blijkt verder dat het verhaal van de participatiesamenleving succesvol is overgedragen, aangezien alle respondenten met dezelfde terminologie over de WMO spreken. De respondenten spreken consequent in termen van participatie, zelfredzaamheid, netwerkbenadering, meer verantwoordelijkheid voor burgers, steunen in plaats van leunen et cetera. Daarbij is het opvallend dat ook de ratio en ideologie achter de participatiesamenleving is overgenomen en geïnternaliseerd. Zo spreken de respondenten consequent over een onhoudbare verzorgingsstaat, een behoefte aan meer controle bij de burgers, de wil van mensen om te participeren en voor elkaar te zorgen en de wil om langer thuis te blijven wonen:

“Een antist helpen door iemand twintig uur per week langs te laten komen, is geen duurzame oplossing. Maar het gebeurt wel.” (R3)

De respondenten geven aan dat de opdracht voor de gemeenten in hoofdlijnen wel duidelijk is:

“Op abstractieniveau snappen we allemaal met welke beweging we bezig zijn. Maar hoe je dan specifiek in vulling aan gaat geven, dat kan dan natuurlijk wel verschillen. [...] Waar we op in willen steken de regie bij de inwoners zelf neerleggen en sociale netwerkversterking. Uitgaan van wat kan de burger zelf kan, wat kan een ander en wat er eventueel dan nog over is voor maatwerkvoorziening of gespecialiseerde inzet.” (R1)

Bovendien wordt de analyse die achter de participatiesamenleving schuilt, vaak met een persoonlijke anekdote onderschreven:

“Ik ken dat ook vanuit mijn eigen situatie. Dat ook mijn schoonmoeder van 92, die ook zo vief is als wat, zegt van: ja! Ik weet als ik van de week de gemeente bel, dat ik die rollator gewoon krijg.” (R2)

“Ook privé dacht ik meer in termen van rechten en verzorgd worden. Mijn oma is 85 en wij gingen regelmatig helpen met klussen of het huishouden van haar. Vroeger zeiden we dan: ‘u heeft gewoon recht op WMO, huishoudelijke hulp. Waarom doet u dat dan niet? Wat een onzin dat wij altijd moeten opdraven.’ Dus we waren gefocussed op het recht.

Nu heb ik nieuwe inzichten gekregen, ook door mijn werk en door het beleid, en denk ik dat mijn oma nog zo goed in het leven staat omdat ze zo actief is. Ze heeft tot haar 75^e heeft ze mensen gepedicuurd en is altijd de hert op. Dus dat is een sleutel tot succes. En de middelen zijn er gewoon ook niet meer vanuit de overheid. Financieel zou mijn oma ook wel wat kunnen betalen. Dus eigenlijk sloeg dat recht ook nergens op.” (R1)

De respondenten geven vaak cliché voorbeelden over oudere familieleden die (deels) afhankelijk zijn van hulpverlening en over hun eigen aandeel in die ondersteuning. Daarmee komen de bekende pijlers van de participatiesamenleving inderdaad in beeld: participeren en het netwerk activeren. Maar de voorbeelden raken niet de complexiteit of de breedte van de problematiek volledig. Vanuit het eigen voorbeeld wordt vervolgens de vertaalslag gemaakt naar de rol die de gemeente voor zichzelf weggelegd ziet op het zorg- en welzijnsbeleid. Er is dus sprake van inductief redeneren.

De autonome gemeente?

In alle interviews komt ter sprake hoeveel ruimte de gemeente ervaart om invulling te geven aan de opdracht die de WMO formuleert: hoe vrij is de gemeente haar beleid aan de lokale wens aan te passen? Daarnaast wordt gevraagd naar de mogelijkheid om in autonome regelgeving iets extra's te regelen voor maatschappelijke ondersteuning. In de antwoorden valt op dat alle respondenten benadrukken uitvoering te geven aan de opdracht die ze hebben gekregen van de centrale overheid:

“We zullen wel moeten.” (R2)

In het uitvoeren van de opdracht zoekt iedere gemeente naar de beleidsruimte die de WMO biedt. De respondenten zijn gericht op de opdracht zoals die in de WMO is verwoord.

Geen van de respondenten spreekt over mogelijkheden om buiten de WMO iets aan zorg en welzijn te doen. Desgevraagd zeggen de respondenten de autonome ruimte van de gemeente niet te hebben overwogen:

“Ik vraag me heel oprecht af in hoeverre wij hier de afgelopen jaren heel bewust mee bezig geweest zijn in hoeverre collega’s en ikzelf ook in alle hectiek, ons bewust zijn van een bepaalde autonomie die je als gemeente hebt.” (R2)

Daarmee ontstaat de indruk dat de gemeenten zich in hoge mate als uitvoerend orgaan van de participatiesamenleving zien en zich in mindere mate als autonome, handelende actor beschouwen. Zowel de gedachten als de onderbouwing en de terminologie worden geaccepteerd en uitgevoerd.

EB: *“[...] Dus je hebt aan de ene kant de hiërarchische bevoegdheid, of taak rondom wetgeving en jullie voeren maar uit. Nou ja, dat ga je dan vervolgens ook doen*

“Dat doe je braaf” (R2)

Wel zoeken veel gemeenten binnen de marges de ruimte op om het beleid naar de eigen hand te zetten. Zo hebben de betrokken gemeenten allemaal extra geld gereserveerd voor de overgangperiode:

“We willen de continuïteit van onze dienstverlening twee jaar garanderen, en hebben daartoe tweemaal [bedrag] gereserveerd.” (R3)

Participatie als norm

Nadat in algemene zin het ontstaan van de participatiesamenleving en de rol van de gemeente daarbinnen is verkend, worden de interviews inhoudelijker. De term participatie heeft een centrale rol in de interviews. Doordat de gemeente de terminologie en ideologie van de participatiesamenleving adopteert, accepteert zij dat ‘participeren’ als normaal geldt en dat de niet-participerende burger afwijkt en aandacht behoeft.

Het beleid is erop gericht dat eerst wordt gekeken naar wat de individu zelf kan en dan naar wat met behulp van het netwerk mogelijk is. Als beiden onvoldoende werken, begint de taak van de gemeente. De participatienorm strekt dus verder dan de mensen die zelf een aanspraak doen op zorg- en welzijnsdiensten van de gemeenten:

“Niet alleen participatie van mensen met een uitkering, maar ook mensen die een beroep doen op de WMO wil je graag laten participeren. En ook gewoon mensen die werken zoals jij en ik,

die wil je laten participeren, en je wil eigenlijk dat de jeugd eigenlijk nu al opgevoed wordt met de norm dat je participeert.” (R1)

En later:

“EB: Werkt het wel om zoiets als participatie op te leggen?

[..] opleggen vind ik als je het gaat verankeren in wetgeving.

EB: Dat is in feiten al wel een beetje zo, toch?

Dat is in ieder geval wel voor de doelgroep zo die een beroep doet op voorzieningen van de samenleving.

EB: Maar ook voor mij. Als ik er zelf geen beroep op doe, maar mijn ouders wel, dan komt die vraag ook bij mij. Want ik leef hier ook.

[grappend] Ja. Of je moet geen ouders meer hebben, en geen kinderen, en dan kom je er nog redelijk van af.” (R1)

Hoewel daar verschillend over wordt gesproken, is de participatienorm niet vrijblijvend. In meer of mindere mate ‘stimuleert’ de gemeente haar inwoners om te participeren in de vorm van mantelzorg, netwerkondersteuning et cetera:

“R: Op een zeker moment moet je zeggen: ‘we vinden toch dat u uw zoon moet vragen om te stofzuigen. Want u heeft een zoon om het hoekje wonen, die moet dat toch kunnen?’ En dat zal niet iedereen willen, maar je zal het ze wel moeten vertellen.

EB: Of in ieder geval is de boodschap dan, wij gaan niet voor een stofzuiger zorgen? Of in ieder geval iemand die stofzuigt?

R: Precies, wij organiseren het niet meer. We willen u helpen en u ondersteunen om met u mee te denken om dat op een goede manier te doen.” (R2)

De antwoorden omtrent de taak van de gemeentelijke overheid, haar autonomie en de participatienorm suggereren dat de gemeentelijke overheid zich in eerste instantie ziet als uitvoerder van de plannen van de landelijke overheid. Uit de nadere antwoorden blijkt echter dat zij zich ook als mede-eigenaar opstelt en ook de (ideologische) onderbouwing van die plannen adopteert en uitdraagt.

De opdracht aan de welzijnswerkers

De gemeenten geven opdracht aan welzijnswerkers om keukentafelgesprekken te voeren, waarin zelfredzaamheid en participatie centraal staan. Het is de bedoeling dat iemand zo lang mogelijk in de eigen omgeving kan blijven wonen. Zo nodig moet het netwerk worden ingeschakeld om dat thuis wonen mogelijk te maken. Als er dan nog een ondersteuningsvraag overblijft, komt er een taak voor de gemeente. Ook die inspanning zal gericht zijn op het zelfredzaam maken en het activeren van de burger. In laatste instantie wordt overgegaan tot ‘compensatie’ in de vorm van een algemene voorziening of een maatwerkvoorziening.

De respondenten geven aan dat het beleid vaak op hoofdlijnen geformuleerd is, en ook vooral uitgangspunten formuleert om het handelen van welzijnswerkers mee te sturen:

“Men regelt veel op hoofdlijnen. Met name in Den Haag, maar ook in de gemeenteraad.” (R4)

Omdat de instructies aan de welzijnswerker redelijk open worden gegeven, is de uitkomst van een keukentafelgesprek in hogere mate onzeker:

“Ja. Het hangt heel erg af wie je tegen komt, welke persoon er in dat huis komt.” (R4)

“Ik heb het onlangs zelf nog meegemaakt met een familielid dat dementerend was. Nu heb ik een hele assertieve familie; mijn schoondochter is psychiater, haar dochter is jurist: allemaal hoogopgeleid. Die breken erdoorheen. Moet je voorstellen dat het niet zo was. Mensen die zorgsysteem niet snappen. [...] Goed functionerende families krijgen het vaak beter voor elkaar.” (R3)

Dat zorgt ervoor dat er meer ongelijkheid wordt geaccepteerd in de participatiesamenleving:

“Tegelijkertijd gaan we ook naar een samenleving toe waarin twee mensen naast elkaar kunnen wonen die in een ogenschijnlijk zelfde situatie hebben, en die toch een andere oplossing krijgen.” (R1)

Zo blijkt uit de interviews dat de gemeenten veel ruimte laten voor de professional om een overweging te maken of, en zo ja in hoeverre, ondersteuning geboden moet worden bij zelfredzaamheid of participatie.

Praktijkgestuurde beleidsvorming

Met het veranderen van de wijze waarop de (gemeentelijke) overheid haar zorg- en welzijnstaken wil gaan invullen, verandert ook de beleidsvorming zelf. De respondenten onderschrijven allemaal het belang van ruimte voor de professionals om een afweging te kunnen maken. Het gevolg is dat de beleidsregels vooral ondersteunend moeten zijn aan het beleid. Regelmatig komt een ‘praktijkgestuurde beleidsvorming’ op in de gesprekken, waarin het beleid ruimte moet creëren voor de professional en als het ware uit het handelen van die professional voortvloeit:

“Volgens mij gaan we een beweging krijgen dat beleid anders ingezet gaat worden en veel meer faciliterend is aan de uitvoering en adviserend aan de uitvoering. Dan is beleid niet meer het vertrekpunt. Meer learning by doing.” (R1)

“Ik denk niet dat je de oplossing in meer regels moet zoeken” (R3)

Daarnaast geven de meest respondenten aan dat de nieuwe werkwijze ook gepaard zal moeten gaan met een modernisering van de bestuurspraktijk. Een mooi voorbeeld dat meerdere keren voorkwam, is het afschaffen of verleggen van de beschikkingsbevoegdheid als basis voor het handelen:

“[...] in een huiselijke omgeving praat je met elkaar, je maakt als professional die ik vertrouw die we opdracht geven, waar het college vertrouwen in heeft, zeg je van: goh we hebben vertrouwen dat jij dat werk goed kan doen. Zeg je: ‘ga jij als professional met een inwoner praten, die heeft een probleem, die heeft een vraag.’ Met zijn tweeën spreek je het af en dan gaan we het ook zo doen. En dan gaan we er niet een heel bureaucratisch systeemje omheen bouwen dat wij ook van alles en nogwat gaan doen, gaan we gewoon: dat maakt die professional met die inwoner maakt die afspraak.” (R2)

“Al die onderdelen leg je allemaal vast in dat ondersteuningsplan. Dat wordt ondertekend en dat is dan gelijk de beschikking. [...] Het lastige is nog dat je te maken hebt met wetgeving uit de oude cultuur, die spreekt over termijnen en beschikkingen. Die oude denkwijze moet ook omgeturnd worden. (R1)

De dementerende oudere in de participatiesamenleving

Alle respondenten is gevraagd naar hun bekendheid met dementie, en de manier waarop de zorg voor deze ouderen is ingebed in de participatiesamenleving. Wat opvalt is dat het thema ‘dementerende ouderen die palliatieve zorg behoeven’ weinig gedetailleerde informatie opbrengt. Zelfs na doorvragen is de informatie over dementie in hoge mate anekdotisch van aard, tot de persoonlijke omgeving herleidbaar en in algemene zin

eenvoudig. In veel gevallen glijdt het interview terug naar het bredere thema ‘de participatiesamenleving.’

Alle respondenten geven aan zorg te hebben voor deze doelgroep dementerende ouderen:

“Dat is de grootste zorg die ik heb. Ik denk bij bijna alle doelgroepen, jongens: dat komt wel goed. Dat geloof ik echt wel. [...] Waar ik zorgen over heb, is het feit dat licht dementerende thuis zullen moeten blijven wonen waarin ze tot nu toe nog wel naar een vierentwintig-uursopvang konden. Dat die met hulp van mantelzorgers en WMO-ondersteuning thuis moeten blijven wonen. En menselijk maak ik me daar zorgen over.” (R2)

Op de vraag hoe de respondenten aan hun informatie komen over dementie en de zorgbehoeften geven de respondenten verhalen over dementerenden in de eigen sociale omgeving – vaak de familie – en de risico’s die ze op basis van die ervaring zien:

“Ehm het standaardvoorbeeld maar wat wel klopte, mijn oma deed met grote regelmaat gas aan, deed de deur voor Jan en alleman open. Ja, eeh, gaat dat goed? Gaan er geen ongelukken gebeuren?” (R2)

Verder kwam tweemaal ter sprake dat het in de participatiesamenleving langer duurt voordat probleemsituaties in beeld komen. De vrees bestaat dat wijkverpleegkundigen en zorgkantoren onvoldoende alert zijn of onvoldoende signalen ontvangen om problemen te voorkomen. Deze respondenten menen te zien dat de politie vaker de toegang tot de permanente zorgvoorziening geeft:

“Uiteindelijk kwam de doorslag bij mijn tante van de politie. Als Iemand drie of vier keer per week om vijf uur bij iedereen gaat aanbellen dan komt er een punt dat men denkt: “dit kan zo niet verder; we eisen dat alle partijen bij elkaar komen en besluit nemen.” (R3)

Volgens R4 kan deze ontwikkeling voor een deel worden verklaard door dat er nog te veel schotten in de wet- en regelgeving zitten. Zo is er bijvoorbeeld in de betreffende gemeente niet categoriaal iets geregeld over privacy, met als gevolg dat hulpverleners niet steeds de gegevens mogen uitwisselen. Dat kan hulpverlening in de weg zitten.

Daar komt bij dat het ideaal van de participatiesamenleving nieuwe vormen van versnipperde dienstverlening opleveren. Voorheen kwam na de diagnose dementie een casemanager in beeld die de dementerende en diens systeem kon begeleiden. Die taak is nu opgedeeld in ondersteuning thuis en zorg:

Bij het heftiger worden van de verschijnselen komt er nu ook nieuw persoon in het huishouden. Dat is een complicatie. De casemanager komt pas als de situatie ernstig is. Voorheen kwam de casemanager al na de diagnose dementie in beeld. Daar heeft de zorgstandaard juist heel goed over nagedacht. Voor die mensen belangrijk: vaste band, vaste gezichten. Daarom zo georganiseerd met casemanager die alle thuiswonende jaren begeleiden.

Juist in het begin moet je vertrouwensband opbouwen, want het is een ongelooflijk traject. [...] Je moet de mantelzorgers zoveel mogelijk ontlasten, activiteiten / dagbesteding zijn heel belangrijk. Soms ben je daar een jaar / anderhalf jaar mee bezig, om het vertrouwen op te bouwen. En nu heb je die knip. (R4)

Hoewel afstemmingsproblemen regelmatig wordt geconstateerd, is er vaak geen oplossing gereed. De respondenten geven aan afhankelijk te zijn van signalen die via de wijkteams of het netwerk binnen moeten komen. Het is opvallend dat er een bewustzijn lijkt te bestaan dat deze nieuwe systematiek mogelijk slachtoffers gaat vragen, en dat het beleid dan aanpassing behoeft:

“En je moet dingen af en toe ook gewoon laten mislukken om van te leren, ruimte geven om fouten te maken en geen afrekencultuur.” (R1)

“Op een zeker moment zal de wal het schip keren.” (R3)

EB: *“Kun je stellen dat dit beleid erop neerkomt dat er met veel vertrouwen over de schutting geworpen is, met de hoop op een goede afloop?
De tijd zal het leren” (R4)*

§ 5. Wat de tijd ons vooralsnog ‘leert’

In dit onderzoek is in gesprek met beleidsmakers en –uitvoerders gesproken over de participatiesamenleving in wording, met daarin specifiek aandacht voor de palliatieve zorg aan dementerende ouderen. Als publiekrechtjurist met een achtergrond in beleidswerk was ik nieuwsgierig hoe deze complexe problematiek vorm zou krijgen in een land waar de overheid ‘een stapje terug doet’ en de burger ‘aan zet’ is. In deze opiniërende beschouwing verken ik de mogelijke betekenis van de interviews. Daarna zal ik in de slotparagraaf afsluiten met een persoonlijke beschouwing.

De inhoud van de participatiesamenleving is moeilijk te bepalen doordat de nieuwe beleidsplannen in relatief vage termen zoals participatie en zelf-/samenredzaamheid is geschreven. Ik herken in de plannen rond de participatiesamenleving vooral de ambitie om afstand te nemen van de ‘klassieke verzorgingsstaat.’ Of, zoals ook de Haan (2014) constateert: *“In dat licht bezien is participatie, opgevat als eigen verantwoordelijkheid van burgers, de oplossing voor gebrek aan effectiviteit, en participatie als zelfbestuur een antwoord op gemis aan legitimiteit. Kort gezegd: wat politici niet kunnen, zouden ze ook niet moeten willen, maar aan burgers moeten overlaten. Of die burgers dan wel effectief en legitiem kunnen optreden, is van secundair belang. Dat noopt derhalve tot enige scepsis ten aanzien van het oplossend vermogen dat aan ‘participatie’ op dit moment wordt toegedicht.”*

Op basis van de literatuurstudie en de interviews ontstaat het beeld dat de gemeenten de gedachtegang en terminologie van de participatiesamenleving volledig hebben geadopteerd en dat zij zich vooral als uitvoerend orgaan in de participatiesamenleving zien. Geen van de gemeenten maakt gebruik van de bevoegdheid tot autonome regelgeving, anders dan via het reserveren van extra geld om ‘een soepele overgang’ te kunnen borgen. Verder blijkt dat de maatschappelijke ondersteuning tot doel heeft om participatie te bevorderen, wat zoveel betekent als een normaal leven kunnen leiden, (financieel) zelf- of samenredzaam zijn en sociale contacten kunnen onderhouden. In het praten over maatschappelijke ondersteuning heeft de term participatie daarbij afwisselend de functie van probleembeschrijving, het middel óf het doel. Participatie is alles, en alles is participatie. Dat maakt de terminologie van de participatiesamenleving moeilijk te grijpen: het kan nog van alles betekenen. Daar komt bij dat de relatief vage terminologie het lastig maakt om de consequenties voor de participatiesamenleving voor dementerende ouderen met palliatieve zorg in te schatten.

Dat blijkt ook uit de interviews, die tonen dat op basis van dezelfde terminologie tot zeer verschillende oplossingen wordt gekomen. Kennelijk is de terminologie breed genoeg om de vele verschijningsvormen van (maatschappelijke) ondersteuningsvragen mee te kunnen interpreteren. Maar zodra het gesprek kantelt naar een specifiek probleem als dat van de dementerende ouderen, volgt (vaak) een korte persoonlijke anekdote en een analyse van het probleem in dezelfde vage termen. Dat wekt de indruk dat inhoudelijke expertise spaarzaam wordt meegenomen in de beleidsvorming en dat de vage terminologie onvoldoende in staat is om het gedrag van welzijnswerkers specifiek te sturen. Uit de interviews en overige gesprekken blijkt evenmin van een specifieke of specialistische kennis op dit gebied. Gezien de breedte van de zorg- en welzijnsopdracht die gemeenten hebben gekregen, is het ook nauwelijks mogelijk om over alle dossiers inhoudelijke expertise te hebben. De beleidswerkers van de participatiesamenleving in wording moeten dus generalistische kennis hebben, zoals de zorg- en welzijnswerker dat ook steeds vaker moet worden.

Het beleid wordt zodoende in algemene termen geformuleerd en met algemene beelden onderbouwd. Er is geen speciale adaptatie van het beleid op specifieke ziektebeelden of zorg- en ondersteuningsbehoeften. Die adaptatie moet in de praktijk door welzijnswerkers gebeuren. Daarvoor is het nodig dat het beleid genoeg ruimte creëert om naar eigen inzicht te kunnen handelen.

Hoe nodig die handelingsruimte ook mag blijken, toch schuilen in die vaagheid ook risico's. Want naarmate de dementie ontwikkelt, wordt de zelfredzaamheid van die dementerende een steeds grotere illusie. Participatie is steeds minder mogelijk en waarschijnlijk minder wenselijk. Toch moet de dementerende zo lang mogelijk in zijn eigen omgeving blijven wonen, met ondersteuning van het netwerk. Dat levert risico's op van overbelasting voor de mantelzorgers, minder adequate ondersteuning voor de dementerende en overlast / onveiligheid in de buurt. Daarbij is het schrijnend dat in één interview wordt beschreven dat de doorslag voor het plaatsen in een verzorgingstehuis van de politie afkomt, die handelt op basis van overlastmeldingen. Andere respondenten herkennen het voorbeeld.

Naarmate het beleid meer interpretaties toelaat, neemt ook de kans op ongelijkheid toe: of iemand ondersteuning krijgt en welke ondersteuning dat zal zijn, hangt in hogere mate af van de individuele hulpverlener en diens persoonlijke biografie, zakelijk netwerk en handelingsrepertoire. De respondenten zien deze consequentie, maar benoemen dat niet

als problematisch of onwenselijk. Ze zien het eerder als een noodzakelijk gevolg van de nieuwe manier van werken en denken.

Onder die nieuwe manier van denken valt ook een andere vorm van beleid dat uitvoeringsgestuurd is: beleid moet vooral de mogelijkheid voor de generalistisch werkende welzijnswerker creëren om resultaten te boeken. Het beleid moet daarin geen belemmering vormen. Daarin valt een zekere modernisering van (juridische) formaliteiten te bespeuren zoals het feit dat het persoonlijk ondersteuningsplan meteen als beschikking wordt gezien. De vrijheid voor de medewerkers en het maatwerk voor de cliënten neemt daarmee toe.

Tegelijkertijd ontstaat daarmee de vraag wie verantwoordelijk is voor de uiteindelijke zorgverlening. De gemeente ziet zich als uitvoerder van de landelijke overheid, de beleidsambtenaar als de uitvoerder van de wethouder, de welzijnswerker als uitvoerder van het beleid. Door de hele keten – van landelijke wetgever tot uitvoerend welzijnswerker – wordt de relatief vage terminologie geadopteerd en gebruikt om het eigen handelen mee te rechtvaardigen. Door die relatief vage terminologie steunt de enige echte aansturing van de uitvoering op de budgettaire bezuinigingen waarbinnen de gemeenten uitvoering aan de participatiesamenleving moeten geven. Alle respondenten zien die bezuinigingen weliswaar als (deels) onwenselijk, maar hebben ze toch geaccepteerd en kijken naar de toekomst waar *“op een zeker moment [...] de wal het schip (zal) keren.”*

§ 6. Wat ik over ‘de tijd’ leerde

Ik sluit deze bijdrage af met een persoonlijke waardering:

Dat de respondenten nagenoeg allemaal de risico’s van de nieuwe participatiesamenleving zien, deze desalniettemin accepteren, uitvoeren en afwachten tot ‘de wal het schip keert’ vind ik zorgelijk. Het roept de vraag op waarom de ambtenaren zelf niet de wal zijn die het schip doet keren. De lokale overheid ziet zichzelf niet als een wal, noch als schip. Zij ziet zichzelf als bemanning die hand- en spandiensten verricht om het schip op koers te houden, in de verwachting dat het vroeg of laat stranden zal. Daaruit blijkt een type passiviteit dat doet denken aan de *cynische reden* van Sloterdijk (2013): ze weten wat ze doen, en ze blijven het doen. *“Het cynisme is een extreem onbehegen in de moderne wereld. Het is doordrenkt van valse verwachtingen en de teleurstelling van deze verwachtingen. Het getuigt van het einde van de vooruitgang en de stilstand van de rede. Het gaat om een barst in het moderne bewustzijn die voor altijd het redelijke en het werkelijke, hetgeen men weet en hetgeen men doet, van elkaar lijkt te scheiden. Maar het blijft onder de dwang van zelfbehoud gewoon verder doen.”* (Sloterdijk, 2013) Ik kom tot die vergelijking omdat

zowel de beleidsstukken als de beleidsmakers met redenen omkleed het beleid verdedigen, terwijl tegelijkertijd blijkt dat ze in (delen van) de eigen aanpak niet (meer) geloven. Dat men desalniettemin het beleid blijft uitvoeren vind ik onverschillig, ofwel cynisch. Volgens Sloterdijk (2013) is het voor deze positie van cynische rede een vorm van zelfdementie nodig: *“Het bewustzijn [...] moet in zekere mate zichzelf bedriegen en zijn verlicht zijn bewust vergeten om te kunnen door doen waar men mee bezig is.”* (Van Daele, 2008)

In dat licht meen ik naar Orwell's 1984 twee technieken te herkennen die de zelfdementie ondersteunen: *newspeak* en *doublethink*. *Newspeak* is te definiëren als nieuwe taal in nieuwe woorden die beogen het onmogelijk te maken het denken en de werkelijkheid te analyseren. Het heeft geen synoniemen of tegenstellingen en roeit ongewenste concepten uit. Op die manier kunnen alleen maar wenselijke gedachten in taal worden uitgedrukt. Uiteindelijk kan zelfs niets onwenselijks meer worden gedacht. *Newspeak* is zodoende optimistisch en eenduidig. Bij de participatiesamenleving herken ik *newspeak* in de terminologie van eigen kracht, participeren, zelf- en samenredzaamheid et cetera. In essentie betekent dit dat de ideeën van de participatiesamenleving moeilijk te falsificeren zijn: alle tegenargumenten kunnen gecodeerd worden in *newspeak*: dat binnen de participatiesamenleving sommige mensen in de problemen komen, kan alsnog worden geduid als een gebrek aan participatie of zelf- of samenredzaamheid. Met andere woorden: dat het fout gaat is niet per se een bewijs dat het plan niet deugt. In het verlengde van *newspeak* werkt de techniek van *doublethink* ondersteunend aan de zelfdementie. *Doublethink* beschrijft hoe je tegelijkertijd twee posities kunt innemen terwijl dat geen innerlijke strijd oplevert. Ik meen zoiets te ontdekken in het gebruik van de term participatie, dat zowel probleem, middel als doel lijkt te zijn in het nieuwe denken. Maar ik zie het ook in uitspraken over de voorzienbare negatieve gevolgen van het nieuwe beleid: *“de tijd zal het leren.”* De idee van de participatiesamenleving slaagt er zodoende erin om zonder goede bewijzen een optimisme in stand te houden en om voorzienbare risico's te weren.

En de vormers van die participatiesamenleving lijken dat te weten. *“Het bewustzijn is dus verlicht – het weet dat waar het mee bezig is schandalens is –, maar de loop der dingen dwingen haar verder te doen zoals ze daarvoor – als verkeerd bewustzijn [...]”* (Van Daele, 2008) Zo kom ik uit bij mijn laatste beschouwing die ik ontleen aan de Plato's allegorie van de wagenmenner. Plato stelt de ziel voor als een drie-eenheid van rede die als wagenmenner wordt voorgesteld en die twee paarden in bedwang moet houden: een energiek en goed paard en een ongehoorzaam paard dat symbool staat voor het verlangen. (Boukema & Thijssen, 2002). Het doel van de menner (de rede) is de paarden in bedwang houden om de hoogste vorm van volmaaktheid

te bereiken. (Pellemans, 2013) Het lijkt erop dat de koets van de participatiesamenleving van koers is afgeraakt en dat de wagenmenner met zijn rede de paarden niet meer onder controle heeft. Het kan zijn dat vormers van de participatiesamenleving zich laten sturen door het ongehoorzame paard van verlangen, maar het kan ook zijn dat de cynische rede de wagenmenner belet in te zien dat de koers zal eindigen in een (noodlottige) aanvaring met de wal.

Literatuur

- Brabander, R. d. (2014). *Wie wil er nou niet zelfredzaam zijn? De mythe van zelfredzaamheid*. Antwerpen / Apeldoorn: Maklu en Garant uitgevers.
- Bredewold, F. (2014). *Lof der oppervlakteigheid. Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. Amsterdam: Van Gennep.
- Daele, E. v. (2008, 3 11). Peter Sloterijs Kritiek van de cynische rede. *Causerie door Emilie Van Daele in de reeks 'Doorbrekers' van het Masereelfonds*.
- Haan, I. d. (2014). Het hegemonale discours van de participatiesamenleving. Kritiek van de 'doe-democratie'. *Tijdschrift voor beleid, politiek en maatschappij, volume 41, issue 3, pp. 268 - 273*.
- Hadioui, I. E. (2010). De Straten-Generaal van Rotterdam. Naar een stadssociologisch perspectief op jeugdculturen. *Pedagogiek, 30e jaargang, nr. 1*.
- Jager-Vreugdenhil, M. (2012). *Nederland participatieland? De ambitie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de praktijk in buurten, mantelzorgrelaties en kerken*. Amsterdam: Vossiuspers UvA – Amsterdam University Press.
- Kamerstukken II 2012/2013, 30 597, nr. 296. (sd).
- Kamerstukken II 2013/2014, 33 841, nr. 3. . (sd).
- Nowotny, K. a. (2001). *Alzheimer disease*. Wiley Online Library.
- Orwell, G. (1950). *1984*. New York: New American Library Signet Classics.
- Pellemans, A. (2013). *Het morele oordeel: verstandige reflectie of het juiste gevoel? Over de rol van emoties bij morele oordelen*. Deventer: Deventer Universitaire Pers.
- Peters, W. e. (2013). *Mantelzorgers over ondersteuning bij dementie door het sociale netwerk en de gemeente. Dementiemonitor Mantelzorg 2013, Deelrapportage 2*. Utrecht: Nivel.
- Rutte, M. (2013, oktober 14). Sterke mensen, sterk land. Over het bezielend verband in de samenleving. *Drees-lezing van minister-president Mark Rutte*. Den Haag.
- Sloterlijk, P. (2013). *Kritiek Der Cynische Rede*. (T. D. Driessen, Vert.) Amsterdam: Boom Filosofie.
- Thijssen, B. &. (2015, 02 17). *Geschiedenis van het denken. Van de antieke oudheid tot de moderne tijd*. Opgehaald van harmboukema.nl: <http://harmboukema.nl/work/syllabus%20-%20geschiedenis%20van%20het%20denken.pdf>
- Troonrede 2013. (2013). <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013>.
- Wijdeven, H. (2014). *Loshouden en meemaken: Over samenredzaamheid en overheidsparticipatie*. Den Haag: Platform 31.