

Geachte aanwezigen, welkom bij deze Nieuwjaarsbijeenkomst.

Namens de leden van de Raad van Toezicht en mijn collega's wens ik iedereen een gezond en mooi 2019.

2019 zijn we gestart met een nieuwe naam: Mezzo heet voortaan MantelzorgNL.

Een paar jaar geleden koos Mezzo op inhoud voor de focus op mantelzorg. Nu laten we dat ook zien in onze naam. Mantelzorg is niet wat je bent maar wat je doet. Voor een ander, voor jezelf, op jouw manier, op de manier die bij jou past. Wij begrijpen dat mensen zich niet als mantelzorgers identificeren; je bent immers de partner van, of het kind van, de vriend van. Maar wat je doet is mantelzorg en dat heeft grote waarde voor de maatschappij: we zijn er voor elkaar en vinden dat gewoon.

Mantelzorg is ook een term waarmee in beleidstaal, in wetten en regels over deze belangrijke maatschappelijke taak wordt gecommuniceerd. En daarmee is het de overkoepelende term die herkenbaar is. MantelzorgNL dekt de lading en versterkt onze herkenbaarheid.

MantelzorgNL helpt jou helpen! Want als jij iemand helpt, dan helpt MantelzorgNL jou.

En dat doen we ook praktisch, want op iedere stoel ligt een schriftje met een pen om je de gelegenheid te geven aantekeningen te maken.

Wij hebben vandaag een buitenstaander gevraagd om mantelzorg vanuit verschillende perspectieven te beschouwen; het gaat over mantelzorg geven en mantelzorg krijgen. Wij hebben Marjoleine de Vos bereid gevonden. Zij is dichtster, schrijver, essayist én redacteur bij de NRC. Haar columns zetten tot nadenken aan.

Vandaag schijnt Marjoleine de Vos haar licht op een 4-tal mantelzorgsituaties die in mini docu's zijn gevat door Nan Rosens. Aansluitend zijn er stellingen voor het gesprek dat wij samen willen voeren.

Voordat we echt van start gaan, wil ik graag een gedachte met jullie delen. De Wmo 2015 begint nu aan z'n eerste lustrumjaar. Toenmalig staatssecretaris Martin van Rijn heeft zijn gedachtegoed, namelijk ondersteuning dicht bij de burger organiseren, in een wet gevat waarvan 'het gelijkwaardige gesprek tussen burger en overheid' een essentieel onderdeel vormt. En hoewel onderzoek naar de effecten van de hervorming langdurige zorg, zoals uitgevoerd door het SCP en de Universiteit voor Humanistiek, laat zien dat de burger ook voordelen ziet in de nabijheid van de gemeente, wordt de mantelzorger er in het algemeen niet vrolijker van. Deze loopt niet alleen het risico in een oerwoud van wetten en regels te verdwalen, ook staat de mantelzorger vaak nog voor het eerste keukentafelgesprek met 3-0 achter. Ga maar na, de ambtenaar van de gemeente is geschoold om het maatwerkgesprek te voeren. Bovendien is hij bekend met de financiële kaders en de beschikbaarheid van voorzieningen. De mantelzorger stapt in met de bagage van de afgelopen jaren zorg en ondersteuning geven, tot het niet meer lukt. Of stapt in op een hectisch moment als degene van wie hij of zij

houdt abrupt zorgvrager is geworden. Mantelzorgers weten veelal niet welke mogelijkheden er zijn en hopen op een ambtenaar die niet alleen over inlevingsvermogen beschikt – wat velen gelukkig kenmerkt – maar ook op hulp die helpt. Uit verschillende onderzoeken, maar ook de praktijkverhalen die bij onze mantelzorglijn binnen komen, blijkt dat niet het geval. Mantelzorgers duiken in een nieuwe, soms vernederende wereld van afhankelijkheid en het gevoel er alleen voor te staan.

Er is sprake van een chronische overschatting van de mogelijkheden van de mantelzorger. Het breed uitmeten van de tekorten aan professionals én de onbeheersbare kosten van al die zorg – wie duizelt het niet van de cijfers en dito alarmbellen - wordt met een simpele handomdraai op het bordje van de mantelzorger gelegd. Die moet het al huidige en toekomstige tekort opvangen. Veel succes!

Nu willen en kunnen veel mensen voor elkaar zorgen; we/ze zijn immers met zo'n 4 miljoen zielen. Mantelzorgers zoeken de samenwerking met de zorgprofessionals, schakelen van het ene loket naar het andere, leren de juiste taal te spreken, de regels te doorgronden en hopen de eindstreep te halen; soms blij, soms boos. Of zij de hulp krijgen die zij nodig hebben, is afhankelijk van veel factoren.

En daar gaat het voor mij om. Met de decentralisatie van de langdurige zorg is een gigantisch arsenaal aan hulpmiddelen ingezet om de professional te equiperen. Met dure programma's als In voor Zorg of Waardigheid en Trots werd de kwaliteit van de professionele zorgverlening opgekrikt.

Elke Wmo-ambtenaar is geschoold in het voeren van keukentafelgesprekken. En ondertussen hebben alle professionals in zorg en welzijn richtlijnen, protocollen, kwaliteitsstandaarden en convenanten om ervoor te zorgen dat zij hun werk goed kunnen uitvoeren én weten waar zij rekening mee te houden hebben. En ik voorspel, dat wordt in de komende jaren niet minder.

De mantelzorger heeft geen opleiding, geen richtlijn, protocol of wat dan ook, om tot een evenwicht te komen tussen zorgen vanuit de verbinding die je met de hulpbehoevende hebt - en zorgen voor jezelf, jouw baan, gezin of vrije tijd. Het komt op mij over als vals spel. Niet in z'n bedoeling, wel in z'n effect.

De Wmo 2015 is te optimistisch over de basale ongelijkwaardigheid tussen burger en overheid. Ik pleit ervoor dat mantelzorgers een juridische status krijgen die hen bescherming biedt tegen overvraagd worden en overbelasting. Zodat mantelzorg is wat je doet, niet waarin je verdrinkt. Of die bescherming moet in de vorm van een document gebruikelijke zorg, middels een aanpassing van de wet of met een set aan richtlijnen voor de ondersteuning van mantelzorgers - en dan met name voor de groepen die extra risico lopen – is open voor een verdiepende discussie. Maar dat de mantelzorger niet langer vogelvrij verklaard kan blijven, is voor mij duidelijk.

Ik hoop dat 2019 het jaar wordt van gezond verstand en het lef om de mantelzorger niet als instrument te zien, maar als een mens waar je als overheid, politiek en zorgprofessional

zuinig op moet zijn. Niet in woord, want daar hebben we genoeg voorbeelden van, maar juist in daad. Met de mini-docu's en de beschouwingen van Marjoleine de Vos geven wij vandaag een voorzet voor een discussie die zo urgent is dat wij hem moeten voeren.