



INFORMELE ZORG VERDIENT MEER DAN APPLAUS

Informele zorg staat hoog op de agenda bij maatschappelijke debatten, onder andere gedreven door de recente pandemie. Door veranderingen in onze maatschappelijke context neemt informele zorg gedeeltelijk de rol van formele zorg over. Maar terwijl het concept lovenswaardig klinkt, roept het begrip "informeel" lastige vragen op.

Informele zorg is een hot topic. Zowel in maatschappelijke als wetenschappelijke debatten neemt de aandacht voor dit thema sterk toe. En die pandemie (waarvan we ons ieder themanummer voornemen om het er niet meer over te hebben) is ook hier een sterke katalysator geweest. Die uitdagende periode zorgde voor een grote zorgvraag die zich uitstrekte tot ver buiten alleen medische zorgen. Zo ontstond er zowel een buitengewone druk op de zorgsector die de grote zorgvraag niet konden bolwerken. En er was er meer behoefte aan solidariteit van de samenleving aan wie zorg nodig had – van het boodschappen doen voor iemand die binnen moest blijven, tot het uitlaten van de hond van iemand in quarantaine of het organiseren van online vriendenavonden.

Geografe Cindy Katz stelt dat zorg geleverd wordt door informele netwerken, de staat, de markt, en maatschappelijke organisaties. De verdeling van zorgtaken tussen deze instituties is veranderlijk en vaak inzet van politiek debat en strijd. De staat trekt zich de afgelopen decennia terug. Huishoudens en individuen moeten dus vaker gebruik maken van de markt (als ze dat kunnen betalen), maatschappelijke organisaties, of het informele netwerk (indien

aanwezig). Zoals Nancy Fraser zegt, zorg is vermarkt voor wie dat kan betalen en geprivatiseerd voor wie dat niet kan. Daarom is er de laatste jaren veel aandacht voor informele zorg, die belangrijker is geworden in beleidsfilosofieën als de participatiesamenleving (Nederland) en de vermaatschappelijking van de zorg (België).

Deze wendingen hebben ervoor 'gezorgd' dat informele zorg – soms ook benoemd met termen zoals mantelzorg, participatiemaatschappij of vrijwilligerswerk – vaker in de media en beleidsverklaringen wordt vermeld dan pakweg twee decennia geleden. Zo zijn er verschuivingen ontstaan in de zogenoemde *welfare mix* (de combinatie van formele en informele zorg). Naast het formele aanbod van zorg wordt er tegenwoordig een aanzienlijk deel van zorg en ondersteuning verleend in de informele sfeer, in de onmiddellijke nabijheid van zorgbehoevenden, door familieleden, vrienden, buren en vrijwilligers. De overheid is het belang van deze informele zorg meer gaan beklemtonen, zoals bijvoorbeeld in het Vlaamse mantelzorgplan goedgekeurd in 2017. Daarnaast springen er allerhande initiatieven als paddenstoelen uit de grond. Denk maar aan buddy's die nieuwkomers wegwijs maken in hun

eigen stad of buurt of de buur die de hond uitlaat van het baasje die dit (tijdelijk) niet kan. Ook huiswerkbegeleiding voor schoolgaande kinderen die het moeilijk hebben en hulp met de administratie voor mensen die dit zelf niet kunnen worden steeds vaker door vrijwilligers gedaan. De trend van toenemende mantelzorg hebben we ook al benoemd. En zo zijn er nog tal van initiatieven terug te vinden in onze hedendaagse maatschappij. De verwachting dat men zorg verleent is dus niet alleen een integraal onderdeel (geworden) van het dagelijkse sociale leven, maar is ook uitgebreid over meerdere domeinen.

De voordelen van informele zorg worden doorgaans als legio beschouwd. Veel bottom-up initiatieven vertrekken van concrete noden op het terrein. Bovendien wordt zorg geleverd door iemand die 'dichtbij' staat (en dichterbij dan een centrale overheid) vaak als beter en specifiek beoordeeld. Het menselijk contact staat centraler en de band in een buurt wordt versterkt. Zelfs supermarkten spelen daarop in: voor een kleine prijs gaat één van de buurtbewoners voor jou om boodschappen. Daarmee wordt ook het sociaal weefsel versterkt: je maakt een praatje met de burens en leert allicht iemand nieuw kennen. Dat een vrijwilliger een pak goedkoper is dan een boodschappenkoerier, lijkt meer dan een toevallige bijkomstigheid. Besparingen en instrumentalisering van de informele zorg zijn nooit ver weg.

Hoezo informeel?

Het is een opvallend dat informele zorg als het ware unisono als iets positiefs wordt beschouwd. Het informele karakter in de zorg wordt heel andersgepercipieerd dan de informele sector in de economie. Over het woord 'informeel' valt namelijk wel wat te zeggen.

Bij informele economie denken we vooral aan de Senegalese strandlakenverkopers op het strand van Barceloneta, of andere vormen van handel die onder de officiële radar van overheden en de fiscus blijven, en dus geen juridische erkenning en bescherming genieten. Marieke Ekenhorst en Joris Schapendonk legden uit dat het concept informele economie vaak verwijst naar een specifieke economie in het mondiale Zuiden (AGORA 2018-4). Het concept is verbonden aan modernistische ideeën over hoe stedelijke economieën zich zouden moeten ontwikkelen. Informele economie was voor vele academici en politici louter een overgangsfase naar een meer formele economie, of een uiting van specifieke gebreken in structurele economische vooruitgang ('onderontwikkeld'). Echter, berekende de Internationale Arbeidsorganisatie in 2021 dat meer dan de helft van de wereldwijde beroepsbevolking in de informele economie werkt. Deze cijfers doen vragen rijzen over het modernistisch startpunt rond de informele economie. Daarnaast tonen wetenschappelijke studies dat informele economie niet per se wijst op onderontwikkeling en systeemgebreken, maar eerder op de alledaagse creativiteit, zelfredzaamheid, en zelfs politieke claimmaking van mensen die werken in informele circuits. Het is dus een economie die in tegenstelling tot vele formele transacties meer gestoeld is op wederkerigheid en solidariteit dan pure (markt) uitwisseling. Laat die wederkerigheid en solidariteit nu net ook zo'n belangrijk kenmerk zijn van informele zorg.

Voor alle duidelijkheid: in dit themanummer gaat het niet over de informele economie, maar wel om vormen van zorg die geleverd worden, vaak onbetaald door vrijwilligers in hun vrije tijd aan mensen met een specifieke (tijdelijke of structurele) zorgnood. Toch is het ommetje naar informele economie om twee redenen interessant. Ten eerste verklaart het waarom onderzoekers die zich bezighouden met sociaaleconomische patronen in het mondiale Zuiden, kritisch zijn voor het gebruik van het woord 'informeel' in informele zorg, niet in het minst door de pejoratieve bijklank die informele economie nog steeds uit politieke hoek krijgt toebedeeld. Ten tweede, omdat het de vraag opwerpt waarom allerhande organisaties en zeker overheden in vele (veelal Europese) landen inzetten op informele zorg als het summum van nabijheid en participatiemaatschappij, terwijl diezelfde informaliteit in de

context van bepaalde economieën en geografieën wordt gezien als achtergesteld? Een discoursanalyse rond informaliteit in verschillende contexten zou in dat opzicht een interessante piste zijn.

Veranderende maatschappelijke context

Hoewel de aandacht voor informele zorg sterk is toegenomen, is het geen nieuw fenomeen. Tijdens de (vaak vergeten) aids-epidemie uit de jaren '80 waren het vrijwilligers die aidspatiënten aan de nodige zorg en ondersteuning hielpen in wat veelal de laatste maanden uit iemands leven bleken. Ook in de psychische hulpverlening is 1-op-1-begeleiding voor psychisch kwetsbare mensen door vrijwilligers al lang een effectieve methode gebleken. De context waarin die informele zorg plaatsvindt is wél sterk veranderd. Eerst en vooral is de aandacht voor informele zorg vanuit politieke hoek en in de beleidscontext de afgelopen jaren fors toegenomen. De verschillende bijdragen aan dit themanummer tonen aan dat het inzetten op de participatiemaatschappij (Nederland) of vermaatschappelijking van de zorg (België) ten dele voortkomt uit het idee dat informele zorg een effectievere en efficiëntere manier is om bepaalde doelgroepen te bereiken, maar ook aansluit bij noodzaak tot besparen en het doorzetten van een neoliberale agenda. Liesbeth De Donder, Octavia Kint, Bas Dikmans en Lieselot Degraeve tonen aan hoe die ontwikkeling in twee stappen voltrok. Eerst werd er ingezet op allerhande zorg *in* de samenleving, waarbij een zorgbehoevende niet meer verhuist naar een residentiële omgeving (bv. een woonzorgcentrum of psychiatrische instelling), maar professionals naar de thuissituatie van diegene die zorg nodig hebben gaan. In een tweede stap wordt zorg niet alleen in maar ook *door* de samenleving aangeboden. Met andere woorden, professionals worden bijgestaan of soms zelfs vervangen door vrijwilligers, mantelzorgers, etc.

En het is net daar dat deschoen wringt. Al te vaak wordt informele zorg beschouwd als gratis of goedkopere zorg. Deze redenering botst op twee problemen. Ten eerste vergeet men dat de organisatie van vrijwilligerswerk ook veel tijd, energie en kunde, en dus middelen en kennis vergt. Ten tweede verandert het engagement van vrijwilligers: er zijn minder vrijwilligers (ook omdat vele groepen moeten 'geactiveerd' worden voor de arbeidsmarkt en er dus minder tijd overblijft voor vrijwilligerswerk) en wie vrijwilligerswerk doet, neemt dit engagement liever op een flexibele en individuele manier op. Zorg is vereist op een bepaalde plaats op een bepaald tijdstip en is dus niet altijd te verzoenen met het aanbod van informele zorg dat vrijwilligers kunnen bieden. Vrijwilligerswerk beperkt ook andere mogelijke activiteiten die informele zorgverleners kunnen uitoefenen. Vandaar de kritiek dat de tijd en energie die mensen in zorg steken buiten beeld blijft in de de recente Nederlandse discussie over het aanmoedigen van parttime werknemers om fulltime te gaan werken. Het informele zorgaanbod strookt niet altijd met de zorgnood, en dat zet limieten op welke zorg informeel gegeven kan worden. Dit is wat Liesbeth De Donder en collega's aantonen in hun onderzoek: "Zorgzame buurten zijn meer dan zorgzame burens, en kunnen geen oplossing zijn voor een gebrek aan toegankelijke, professionele zorg. Informele hulp kent immers haar grenzen."

Ook bij het vrijwilligersvervoer merken vrijwilligersorganisaties deze ontwikkelingen. De verwachtingen van vrijwilligers heeft een transformatie meegemaakt. Ook hier zijn vrijwilligers liever flexibel in hun vrijwilligerswerk. De overheid beschouwt vrijwilligersvervoer als een efficiënte manier om minder mobiele personen een vorm van mobiliteit aan te bieden en wil hier meer op inzetten, maar structureel is dit niet altijd de juiste oplossing. Angelo Meuleman van M'pact vzw geeft aan dat er een sterke behoefte is aan meer vrijwilligersvervoer zoals de Minder Mobielen Centrales aanbieden, maar dat de middelen van de overheid uitblijven. Het vrijwilligersvervoer is nochtans cruciaal om minder mobiele personen uit isolatie te halen en te laten deelnemen aan onze

maatschappij. Deze doelstelling kan niet puur informeel gehaald worden.

Ruimtelijke dimensie

Het onderzoek van Liesbeth De Donder en collega's en het interview met Angelo Meuleman wijzen op zowel de politieke als de ruimtelijke dimensie van informele zorg. De verschuiving van zorg geconcentreerd op gespecialiseerde en daartoe voorziene plaatsen naar zorg bij mensen thuis en door mensen uit iemands netwerken of buurt heeft belangrijke geografische implicaties. Dit werd recent bevestigd door de Commissie Sociaal Minimum in Nederland. Ook hier besteed dit nummer aandacht aan.

Mitchell van Dijk, Sander van Lanen en Jaap Nieuwenhuis tonen aan dat bij buurtinitiatieven de lokale connectie ontzettend belangrijk is. Op zich is dat logisch, al was het maar doordat buurtinitiatieven zich per definitie organiseren binnen een bepaalde buurt. Voor veel vrijwilligers is het leren kennen van mensen in de buurt net een reden om zich te engageren voor een bepaalde organisatie. Zo zorgt informele zorg vaak voor een versteviging van het sociaal weefsel én een beter begrip van de eigen gemeente, wijk of buurt. Informele zorg kan zo zowel een functie vervullen voor de zorgbehoevende (zorg) als de vrijwilliger (identiteit). Dit zorgt voor een ruimtelijke relatie, *sense of place*, tussen de buurt en de buurtbewoners. En wanneer mensen verhuizen naar een andere buurt, valt het engagement voor de buurt waar ze woonden weg. In het honkvaste België levert dit minder problemen op, maar het speelt een belangrijke rol in de duurzaamheid van allerhande initiatieven in Nederland en elders waar verhuisbewegingen vaker voorkomen. Het gevaar is een afhankelijkheid van een groep vrijwilligers die geen langdurig structureel aanbod kan garanderen.

Ook dit heeft ook consequenties. Om dit soort initiatieven succesvol te laten zijn, moet er een balans zijn tussen het aantal zorgbehoevenden en vrijwilligers die deze zorg kunnen bieden. Net zoals het voorgaande themanummer "Thuis ouder worden" (Agora 2022-2) concludeert dat thuis ouder worden alleen mogelijk is in een geschikt thuis, moet een buurt geschikt zijn vooraleer informele zorg mogelijk is. Dit blijft vaak nog een uitdaging. Ten eerste aan de kant van wie deze levert. Vrijwilligers zijn vaak ofwel studenten die sociaal werk of een andere sociale studie hebben gekozen en het werkveld verkennen. Nog vaker zijn het gepensioneerden of mensen die arbeidsongeschikt zijn verklaard of bewust kiezen om minder te werken en zoeken naar een zinvolle invulling van hun vrije tijd. Dit zijn dus verre van professionele zorgverleners, wat een beperking legt op de zorg die zij kunnen bieden. Er is ook een ruimtelijke barrière. In de Vlaamse nevelstad met lintbebouwing moet er een flink aantal kilometers worden afgelegd om de zorgbehoevende te bereiken – en dus meer meer tijd, moeite, en energie voor de informele zorgverlener. Vlaanderen en Nederland tonen een ongelijke geografie tussen zorgverleners en zorgbehoevenden, te zien in de infographic. Wie in minder verstedelijkte regio's woont, steunt meer op informele zorg via mantelzorg dan stadsbewoners.

De eerdergenoemde *sense of place* is ook merkbaar bij hedendaagse burgerparticipatie waar sociale steun, wederkerigheid, vertrouwen en lokale integratie centraal staan. Om buurtbewoners te verenigen hebben digitale platformen, zoals sociale media, hun nut bewezen. Deze platformen zijn (zeker na de corona-pandemie) een vaste waarde geworden om inwoners te engageren, ongeacht tijds- en plaatsbeperkingen. Informatie kan gemakkelijk gedeeld worden en online platformen kunnen in sommige gevallen een 'luisterend oor' bieden onder mensen met gelijkaardige problemen. Cato Waeterloos en Jonas De Meulenaere tonen dat online buurtnetwerken, zoals Hoplr, een uiting zijn van de vermaatschappelijking van de zorg. Veel acties starten als spontaan burgerinitiatief waar overheden enkel optreden als facilitator. Sociale media kunnen gedeeltelijk een oplossing vormen voor de ruimtelijke uitdagingen van informele zorg, maar

de digitale omgeving is ook een risicovoor mensen met minder digitale vaardigheden. De meest hulpbehoevende mensen worden vaak niet bereikt door deze goedbedoelde netwerken. Professionele hulpverlening moet dan optreden om isolement te vermijden. Samenwerkingen tussen formele en informele steunnetwerken zijn daarom onmisbaar om kwalitatieve zorg te kunnen aanbieden.

Zorg

Een focus op informele zorg als een vrijwillige activiteit van iemand die zorg verleent aan iemand die zorg nodig heeft, in welke vorm dan ook, kan leiden tot een beperkte definitie van zorg. Dit reproduceert het idee dat alleen mensen met een 'greuk' of 'tekort' zorg behoeven. Daarmee gepaard gaat 'zorgangst', zoals Anaïs Van Ertvelde stelt in het gelijknamige essay: "Zorg geven – formeel of informeel – is één van de meest nodige en minst beloonde vormen van arbeid. Zorg ontvangen, blijft aan je kleven. Wie veel zorg nodig heeft, zien we als minder zelfstandig, minder daadkrachtig, als minder mens zelf." (p. 15). De schrik om tot een zorgobject verengd te worden, leidt tot zorgangst, en het verder internaliseren en institutionaliseren van een zelfredzaamheidcultuur en individuele veerkracht. Zorg is veel meer dan dat: zorg is een sociale grondhouding, en iedereen heeft altijd een vorm van zorg nodig én te geef. Of, volgens Van Ertvelde: "We dansen namelijk allemaal voortdurend op de rand tussen mogelijkheid en beperking, tussen afhankelijkheid en autonomie" (p. 16). Als we zorg, inclusief informele zorg, opentrekken naar alle aspecten van het leven, dan komen plots ook andere vormen van zorg naar voren, inclusief op het werk. Het onderzoeksteam van Sarah Marie Hall beschrijft hoe zij 'zorg' proberen te integreren in hun dagelijkse werk- en onderzoekspraktijk, door solidariteit via relaties, ideeën en praktijken te verankeren. Zonder daarmee te pretenderen tegen de dominante neoliberale individualisering en competitiedrang te kunnen opboksen, toont het hoe een andere blik op zorg kan leiden tot andere omgangsvormen en relaties.

De laatste decennia is de omvang van informele zorg dus toegenomen. Terwijl dit misschien warm, mooi en gemeenschappelijk klinkt, zitten er risico's aan een niet-critisch gebruik van de term. Zoals Cindy Katz schrijft, is de verdeling van zorgtaken vaak ook inzet van het politieke debat. En als we momenteel tegen de grenzen van de mogelijkheden van informele zorg aanlopen, kan dit thema wel eens belangrijk worden. Hoe kunnen de voordelen van informele zorg worden gehouden en de nadelen opgevangen door geschikte ondersteuning? En wat is daarin mogelijk de rol van ruimtelijk beleid? Deze vragen zullen voorlopig niet van ons bord verdwijnen.

Literatuurselectie

- De Craene, V., Gruijthuijsen, W., Beckers, C., & D'herde, J. (2022). Zorgen over thuis ouder worden. AGORA Magazine, 38 nr. 2, pp. 4-7.
- Ekenhorst, M., & Schapendonk, J. (2018). Vrouwelijke in/formele circuits in Barcelona. AGORA Magazine, 34(4).
- Fraser, N. (2016) Contradictions of capital and care. *New Left Review* 100, pp. 99-117.
- Katz, C. (2009) Social reproduction. In: Gregory, D., Johnston, R., Pratt, G., Watts, M.J. & Whatmore, S. (eds) *The dictionary of human geography*. Wiley-Blackwell, pp. 696-697.
- Van Ertvelde, A. (2022) *Zorgangst*. Academia Press: Gent.

Sander van Lanen (s.van.lanen@rug.nl) is universitair docent bij de Faculteit Ruimtelijke Wetenschappen aan de Rijksuniversiteit Groningen (RUG). **Valerie De Craene** (Valerie.De.Craene@vub.be) is postdoctoraal onderzoeker aan Cosmopolis, Vrije Universiteit Brussel. **Caroline Beckers** (Caroline.Beckers@ugent.be) is doctoraats-onderzoeker aan de onderzoeksgroep van de Sociale en Economische Geografie (UGent). Alle auteurs zijn redacteur bij AGORA.