

n r 2 • j a a r g a n g 2 0 • j u l i 2 0 0 7

CUPERTINO



KWARTAALBLAD OVER LEVENSBESCHOUWING EN ETHIEK IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

**PRESENTIE
ALS DRAGENDE
KRACHT VAN
GOEDE ZORG**

Andries Baart

**ZIEL EN ZALIGHEID
IN DE ZORG**

Johan Smit



IN DIT NUMMER

<i>vriendschap</i> TOSTI'S	3
<i>theorie en praktijk</i> PRESENTIE ALS DRAGENDE KRACHT VAN GOEDE ZORG ANDRIES BAART	4
<i>interview</i> DE BETEKENIS VAN EEN KOFFIEMOLENTJE MIEKE SWENNEN	8
<i>inspiratie...</i> ZIEL EN ZALIGHEID IN DE ZORG	10
<i>aanbevolen</i> STICHTING ARPEHAM ROEMENIË	12
<i>verschenen</i> UITGAAN VAN KRACHT ONDANKS BEPERKING	13
<i>sociale integratie</i> EEN VERHALENDE PROFESSOR	14
<i>visie</i> ZIN GEVEN AAN, ZIN HEBBEN IN HET LEVEN JEF HENDRIKS	16
<i>cursus</i> ZIN IN NETWERKEN	19
AGENDA	20

VAN DE REDACTIETAFEL

De roep in het vorige nummer van Cupertino om nieuwe mensen voor onze redactie is gehoord. In dit nummer presenteren wij Johan Smit als nieuw redactielid. Johan zal bij velen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wel bekend zijn. Hij is praktisch theoloog en pastoraal supervisor. Hij is werkzaam bij de Stichting Philadelphia Zorg, en vandaaruit als projectcoördinator verbonden aan het onlangs opgerichte Instituut voor Theologie en Sociale Integratie (ITSI). Ter gelegenheid van de oprichting van het ITSI publiceerde hij het boek 'Zo gewoon mogelijk, tien theologische tips voor inclusie'. (info@itsi.nl). Uit de verhalen die hij in deze Cupertino vertelt, blijkt wel hoe hij 'in zijn pastorale vel' zit en hoezeer mensen met een verstandelijke beperking én de werkers in de zorg hem aan het hart liggen. Verder in dit nummer uitvoerig aandacht voor de presentie-leer en -praktijk van prof. Andries Baart. En wij ontvingen bijdragen van o.a. Mieke Swennen en Jef Hendriks, waarvoor wij hen dankbaar zijn. Mocht u ook een bijdrage willen leveren aan Cupertino neem dan contact op met Jeanne de Man (redactie.cupertino@relief.nl). Het eerstvolgende nummer zal medio september verschijnen. De kopij moet uiterlijk op 1 augustus aanstaande bij de redactie binnen zijn. En we herhalen nogmaals onze oproep voor redactieleden. Heeft u belangstelling om naast Jeanne, Johan en Martin aan de redactietafel te komen zitten en met hen mee te denken over verdere inhoud, verdieping en vormgeving van dit blad, neem dan contact op met Jeanne de Man of met Martin Ruppert (m.ruppert@hotmail.com).

COLOFON

Cupertino, kwartaalblad over levensbeschouwing en ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Cupertino is een uitgave van Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders. www.relief.nl
Cupertino wordt mogelijk gemaakt door de Stichting Cupertino.

Redactie:

Martin Ruppert, hoofdredacteur, m.ruppert@hotmail.com
Jeanne de Man, redactie.cupertino@relief.nl
Johan Smit, j.smit@itsi.nl

Redactiesecretariaat en administratie:

Hennie Scheele, cupertino@relief.nl
Reliëf, Neckardreef 6, 3562 CN Utrecht

De redactie werkt onafhankelijk op basis van een redactiestatuut

Uitgave, lay-out en drukwerk: Berne - Heeswijk®

ISSN: 1874-5768

AANRADER!

**ANDRIES BAART****pagina 4**

vriendschap



TOSTI'S

Johan Smit

Graag wil ik u voorstellen aan Klaas. Klaas is mijn vriend.

Dat is hij geworden in het jaar 2000.

Dat was het jaar dat ik bij Philadelphia ging werken. Klaas heeft voor mij gezongen en muziek gemaakt in de viering waarin ik als predikant bevestigd werd.

Ik wilde Klaas vooraf wel een keer ontmoet hebben, dus zocht ik hem thuis op.

Hij vertelde dat hij uit Putten komt. Hij is trots op zijn broers en zussen, die allemaal van aanpakken houden, net als Klaas. Klaas gaat graag naar de kerk, die in Putten stevig orthodox is. Bij het afscheid, die eerste keer, keek Klaas mij aan, taxeerde mijn vrolijke katholiciteit als 'licht' en sprak toen de woorden: 'Een stevige preek graag, dominee'. We moesten er allebei heel erg om lachen. Dat was het begin van onze vriendschap.

Klaas logeert een paar keer per jaar bij ons thuis. Op zondag gaan we met zijn drieën naar de viering van het Oecumenisch City Pastoraat van de Stevenskerk in Nijmegen. Af en toe ben ik zelf voorganger en Klaas zit dan op de eerste rij met zijn fototoestel in de aanslag en op momenten dat het kan, maakt hij snel even een foto.

Toen Klaas voor het eerst mee ging naar de Stevenskerk leidde ik zelf de dienst. De preek lukte goed. Ik maakte gebruik van totale communicatie, zodat ook Klaas het kon begrijpen. Ik was tevreden: ik vond dat ik

beeldend en concreet was geweest. Daarna vierden we de maaltijd van de Heer met hosties en wijn. Ook Klaas schuifelde met zijn rollater langs brood en beker.

In de auto terug praatten we nog even na. Klaas moest meteen kwijt dat hij het wel erg 'Rooms' had gevonden. Van de preek kon hij zich niets herinneren, helaas voor mij.

We hebben Klaas zondagavond weer thuis gebracht nadat we gezellig met ons drieën hadden gegeten. Ik hoorde later hoe Klaas de viering beleefd had. Hij was er de hele week nog helemaal vol van. Hij liet iedereen de foto's zien van de kerk en vertelde aan wie het maar horen wilde in geuren en kleuren hoe de kerkdienst was verlopen. Vooral de viering van de maaltijd van de Heer had blijkbaar indruk op hem gemaakt. 'Hele bekere met wijn gingen de kerk rond, lekkere zoete wijn', vertelde hij, alsof we die morgen een drinkgelag hadden gehad. Toch was het gegaan zoals altijd: twee ambtsdragers hadden keurig aan mijn zijde gestaan om, na het brood, de beker aan te reiken voor een bescheiden slokje wijn.

Maar het allerleukste was toch wel dat Klaas iedereen wijs maakte dat er een hele schaal vol met tosti's was rond gegaan. Iedereen had er één gekregen. Kijk, zo'n moderne opvatting van de maaltijd van de Heer hebben ze nou in Nijmegen. In plaats van met hosties doen ze het volgens Klaas met tosti's.

PRESENTIE ALS DRAGENDE KRACHT VAN GOEDE ZORG

MARTIN RUPPERT

Waarom is presentie geen vanzelfsprekendheid, terwijl het zo vanzelfsprekend lijkt?

Samen met professor Andries Baart op zoek naar de kern van goede zorg.

Verslag van twee bijzondere middagen.

Goed zorgverlenerschap is balanceren tussen uitersten. Het is balanceren tussen betrokkenheid en verantwoordelijkheid; tussen autonomie en interventie; tussen verwaarlozende overschatting en betuttelende onderschatting; tussen mededogen en meedogenloosheid; tussen zorg en recht. Op deze wijze zou men de boodschap kunnen samenvatten die Andries Baart bracht tijdens de studiemiddagen voor alle medewerkers van de Stichting Pedagogisch Sociaal Werk Midden-Limburg.

In dit artikel worden de kenmerken van de presentiebeoefening en de betekenis ervan voor de zorgrelatie uiteengezet.

Wat is presentie?

Andries Baart geeft in de inleiding de volgende definitie:

Presentie is een praktijk waarbij de zorggever zich aandachtig en toegewijd op de ander betreft. Zo leert de zorggever zien wat er bij de ander op het spel staat van verlangens tot angst. In aansluiting daarbij gaat de zorggever begrijpen wat er in zo'n situatie gedaan zou kunnen worden. En wat de zorgverlener daarbij voor de ander kan zijn. Wat gedaan kan worden, wordt dan ook gedaan.

Presentie is een manier van doen, die slechts verwezenlijkt kan worden met gevoel voor subtiliteit, vakmanschap, met praktische wijsheid en liefdevolle trouw.

Kenmerken van de presentiebeoefening

Tijdens de studiemiddagen staat Baart uitvoerig stil bij de kenmerken van de presentiebeoefening. Hij noemt achtereenvolgens:

De helper (= zorggever = zorgverlener) gaat naar de ander toe. De ander hoeft de helper niet te zoeken. De helper zit in diens leefwereld, er is sprake van een vrijelijke aanwezigheid daarin.

De helper beweegt mee, hij vertraagt of versnelt naar gelang het levenstempo van de ander. Dit in tegenstelling tot de gangbare praktijk in de hulpverlening. Daarin wordt gewerkt volgens een stappenplan in het tempo van het team of dat van de baas. Er moet immers productie worden gedraaid.

De helper poogt in alle opzichten aan te sluiten bij de mensen zelf, vooral bij wie 'sociaal overbodig' zijn of anderszins niet in tel.

De helper distantieert zich niet van het onverhelpbare en het lijden. Hij/zij hoedt zich voor grootse plannenmakerij en de wens om te scoren.

De helper vlucht niet voor het onverbeterebare bij de ander. Het is nu eenmaal onafwendbaar dat mensen domme dingen doen, aldus Baart.

Maar de ander kan het niet verbruken bij de helper.

De helper streeft ernaar de ander allereerst op te nemen in een betekenisvolle relatie en hem zo te eren, te erkennen en tot waardigheid te laten komen. Wil je als helper weten hoe goed je hulp is, probeer dan te kijken met de ogen van de ander.

De helper is er voor alles. Dus niet denken (én werken) in aparte domeinen of werkgebieden zoals: de sociale dienst is er voor het geld, de RIAGG voor gedrag en het maatschappelijk werk voor het gezin.

De helper werkt onbureaucratisch. Hij/zij heeft letterlijk geen bureau of kantoor in de buurt of in de instelling waar hij aanwezig is.

De helper verlaat de ander niet. Present zijn betekent trouw zijn. Juist kwetsbare mensen zijn het meest gebaat bij mensen die erbij blijven, die trouw zijn.

De helper is niet alleen probleemgericht bezig. Er zijn in het leven nog zoveel andere dingen, waar je als helper samen met de ander bij kunt stil staan. Het zijn dingen die juist goed gaan, en waaruit de zorgvrager de moed put om verder te gaan.

De helper is niet rechtlijnig. Er zijn zoveel (andere) wegen die naar Rome leiden.

De helper moet in staat zijn juist buiten de gangbare paden (van methodiek of stappenplan) te kunnen treden.

De helper is gericht op wederkerigheid. Dus geen eenrichtingsverkeer, noch van de kant van de helper, noch van die van de ander. De ander doet er toe.

De helper kan ook dingen niet doen, (achterwege) laten. Vandaar dat Baart spreekt over een *latende modus*. Tegen een zaal vol met praktijkmensen zegt hij: 'Jullie zijn echte doeners!' Hij zegt het met respect, en tegelijkertijd roept hij hen op om ook te leren 'niet te doen'. Zorg is meer dan 'doen en nog eens doen...!'

De helper is een goede vakvrouw of -man en een hartelijk persoon. Vakbekwaamheid en hartelijkheid gaan hier heel nauw samen. Baart constateert dat mensen die in de zorg willen gaan werken wel allerlei instrumentele en technische competenties worden aangeleerd, maar dat voorbij wordt gegaan aan wat de dragende krachten zijn van goede zorg: hartelijkheid, beschikbaarheid, nabijheid, trouw, etc.

Ondergedompeld in de wereld van de ander

Baart is de mening toegedaan dat mensen die als helper in een buurt of instelling aan de slag gaan, eerst daarin gewoon aanwezig moeten zijn ... zonder iets te doen, zonder hun vak al meteen uit te oefenen. Aanstaande helpers zouden eerst ondergedompeld moeten worden in de wereld van die 'andere' mensen: 'Je schrijft je in die wereld in...!'

Van buitenaf naar die wereld kijkend, zeggen we - aldus Baart - dat 'het' een sociaal probleem is. Maar wat betekent het voor die mensen zelf, van binnenuit? Wat is het om te lijden, een lijdzaam leven te leiden? En aan de werkers in de zorg vraagt Baart: kunnen jullie dat? En willen jullie dat ook?

In relatie staan

Het kernstuk van presentie is 'in relatie staan'. Relaties wekken mensen tot leven. Relaties zijn de brandstof van het leven, meent Baart. Maar relaties heb je in soorten en maten. Niet alle betrekkingen verdienen de naam relatie. Een contract of een behandelplan bijvoorbeeld is geen relatie. In de zorg zijn relaties



en het aangaan ervan middel, maar ook doel. Een relatie is altijd iets van twee mensen. Dat geldt ook voor een zorgrelatie. In een goede zorghandeling ben je niet alleen en doe je het niet alleen.

Hij illustreert dit met het voorbeeld van iemand in bad doen. Het in bad doen heeft allereerst een *fysieke* betekenis: ik zorg ervoor dat jij schoon wordt en dat je je daardoor prettig voelt. Dit is hygiënisch voor jou en ik doe dat op een veilige wijze. Het heeft ook een *existentiële* betekenis: jij bent de moeite waard om in bad te doen. En tenslotte is er ook een *sociale* betekenis: ik heb wat met jou dat ik dit doe, je hoort bij ons, jij laat mij bij jou toe. Deze drie betekenissen zijn nauw met elkaar vervlochten, en dat is weer typerend voor de presentiebeoefening.

Ik doe iets praktisch, iets nuttigs en noodzakelijks, en ik doe dat zo dat ik daarin tot uitdrukking breng dat jij de moeite waard bent, beminneenswaard bent en een waardig lid van deze maatschappij.

Presentie is dus niet dat je naar een cliënt toegaat en daar (gewoon) je vak uitoefent. Presentie begint met: ik betrek mij op de ander, ik ga een betrekking aan, aandachtig en toegewijd.

En voor Andries Baart is cruciaal dat je vanuit de presentie niet alleen maar kijkt naar waar het fout gaat. Je kijkt naar wat 'het leven' met de cliënt doet. En je doet wat er gedaan kan worden, en niet hetgeen gedaan zou moeten worden.

Op zoek naar evenwicht

Welke mate van logica, van redelijkheid geldt er nu in een relatie tussen een cliënt en een professionele zorgverlener? Wie bepaalt wat daarin? En hoe kunnen beiden daarin tot hun recht komen,

of beter, hun eigen gezicht laten zien?

Is in een zorgrelatie de logica van de cliënt dominant? Baart geeft hier het voorbeeld van de dakloze, die onder geen beding 'onder dak' wil. Moet de 'onredelijkheid' van deze dakloze maar gevolgd worden? Of wordt die relatie bepaald door de regels en protocollen van de professionele zorgverlener met zijn al of niet verborgen agenda? En hoe kan de cliënt daadwerkelijk laten zien wie hij is, hoe hij in dit leven staat en wat voor hem belangrijk is, als de zorgverlener zich niet laat zien zoals hij is? De kunst van een goede relatie, aldus Baart, is dat de logica van de cliënt en die van de zorgverlener, én de verschijning van zowel de cliënt als de zorgverlener in die relatie met elkaar in evenwicht zijn.

Kapitaal

Wat brengt de helper mee in de zorgrelatie?

Een presentiebeoefenaar beschikt over instrumenteel en methodisch kapitaal. Dat zijn veelal de competenties die hij/zij in de beroepsopleiding geleerd heeft.

Maar presentiebeoefenaren zijn ook sociaal kapitaal. Zij laten zien hoe je kunt leven, hoe je met het leven en met elkaar kunt omgaan. Zij laten zien wat het betekent met elkaar een relatie te hebben waarin hartelijkheid, nabijheid, beschikbaarheid en trouw dragende krachten zijn.

En presentiebeoefenaren zijn cultureel kapitaal. Zij kunnen de horizon van mensen verbreden. Zij kunnen laten zien en ervaren dat zij erbij horen, deelgenoot zijn van een bredere sociaal-maatschappelijke context.

Vriend of begeleider?

Op beide middagen kwam aan het slot de vraag naar voren hoe de aanwezigen zichzelf zien in de zorgrelatie. Zie je jezelf als vriend, als vader/moeder of als begeleider en ondersteuner?

Het merendeel van de aanwezigen koos voor de rol van begeleider en ondersteuner. Een keuze voor 'als een vriend' kwam bijna niet voor, laat staan die van 'vader/moeder'.

Op de vraag echter hoe de cliënt aankijkt tegen diezelfde relatie en wat deze cliënt daarvan verwacht, kwam het antwoord 'als een vriend' wel via de stemkastjes tot uitdrukking. Kennelijk voelen praktijkmensen heel goed aan hoe belangrijk de door hen te onderhouden zorgrelatie voor de cliënt is. Veel cliënten zijn immers voor de

invulling van hun leven daarvan afhankelijk. En een leven zonder vriendschap, nabijheid, trouw en zelfs intimiteit is heel moeilijk, zo niet onleefbaar, ook voor mensen met een verstandelijke beperking.

Het door Baart bepleite evenwicht kan met behulp van de uitgangspunten van de presentieleer worden bereikt. En de praktijk van

presentiebeoefenaren laat zien dat wanneer je je bewust bent van de werking van dit evenwicht het grote gevolgen kan hebben voor de ander.

foto's: Paul Niessen, PSW Midden-limburg

Wie is Andries Baart?

Andries Baart (1952) studeerde andragologie in Amsterdam, specialiseerde zich op het terrein van de praktische theologie en promoveerde in de wijsbegeerte. Hij is bijzonder hoogleraar aan de Faculteit Geesteswetenschappen, Departement Theologie en Religiewetenschappen, te Tilburg.

Hij doet onderzoek naar zorg, welzijn en dienstverlening voor sociaal kwetsbare mensen toegespitst op het buurtpastoraat en geestelijke verzorging.

Hij mag in Nederland wel de geestelijk vader van de presentietheorie worden genoemd.

Andries Baart leerde van hen wat ze wél deden en hoe dát in elkaar stak.

Tien jaar lang volgde hij twee pastores in een ernstige achterstandswijk van Utrecht.

Hij ontdekte al heel gauw dat deze pastores niet de dingen deden die zij in hun opleiding hadden geleerd. Zij waren in die buurt aanwezig. De buurtbewoners hoefden hen niet te zoeken. Zij kenden geen spreekuren en geen intakegesprekken. Zij kwamen gevraagd en ongevraagd naar de mensen toe. Zij waren er gewoon en konden door iedereen aangesproken worden. Daardoor kenden zij op den duur heel veel mensen en gezinnen. Andries Baart leerde van hen wat zij wél deden en hoe dát in elkaar stak. Tijdens dit onderzoek interviewde hij maandelijks de beide pastores. Tegelijkertijd vroeg hij consequent aan bewoners van de wijk hoe zij de contacten met de beide pastores ervoeren. De dagboeken van de beide pastores en de verslagen van de gesprekken met hen en de buurtbewoners omvatten duizenden bladzijden. Andries Baart koestert ze als een kostbare schat.

Wat hem van meet af aan heeft geboeid is de vraag hoe het komt dat de afwijkende manier van werken van de beide pastores en nadien ook van andere presentiebeoefenaren zoveel effect heeft en zo gewaardeerd wordt door de mensen die er mee in aanraking komen.

Andries Baart deed zijn onderzoek ook op 11 andere locaties. Het richt zich dus op het doen en laten van praktijkmensen in wat hij aanduidt als een 'onderlaag' van deze maatschappij. Het richt zich niet op de sociale omstandigheden van mensen in die onderlaag.

Door zijn interviews kent hij die omstandigheden van haver tot gort.

Toen hij voor zijn werk moest verhuizen heeft hij bewust gezocht naar een wijk van Nieuwegein waar hij mensen uit die 'onderlaag' dagelijks ook in zijn eigen leefomgeving zou kunnen tegenkomen.

Andries Baart publiceerde o.a.:

- *Raken aan het geleefde leven*, 's-Hertogenbosch: Actioma: 2000
- *Een theorie van de presentie*, Utrecht: Lemma 2001: 3^e druk 2004
- *Aanzetten tot een theorie van de Derde Partij met behulp van de presentietheorie*, Den Haag: LCO: 2002
- met Frans Vosman (red.), *Present*, Utrecht: Lemma: 2003
- (red) *Presentie* themanummer van *Sociale Interventie* 12(2003)2: Elsevier
- *Klein pleidooi tegen grote distantieering in de zorg*, Utrecht: 2005
- (met T. Tromp en A. van Heijst) *Minder hard – meer hart*, Berne: 2006
- *Tweespraak. Vier gesprekken over het ene goed van presentie*, Utrecht 2006

Voor meer informatie: www.presentie.nl

i n t e r v i e w

De betekenis van een koffiemolentje

Reliëf en Cupertino zijn pleitbezorgers voor de betekenis van het levensverhaal in de zorgrelatie. Mieke Swennen, orthopedagoog bij de 's Heeren Loo Zorggroep, deed onderzoek naar werken met levensverhalen bij mensen met een verstandelijke beperking. Benieuwd naar haar ervaringen legde de redactie haar een aantal vragen voor.

Je hebt onderzoek gedaan naar werken met levensverhalen bij mensen met een verstandelijke beperking. Hoe was dat onderzoek opgezet?

Ik zit er eigenlijk nog middenin. Ik heb eerst gekeken naar bestaande literatuur over werken met levensverhalen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dat is nu afgerond. Een artikel daarover is pas verschenen in het NTZ (Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, jaargang 33 nr. 1, maart 2007).

Daarna heb ik verschillende mensen geïnterviewd die actief zijn op het gebied van levensverhalen. Zowel in de literatuur die ik gelezen heb als in de interviews heb ik me vooral gericht op de betekenis die het werken met levensverhalen voor mensen heeft: waarom begin je ermee, wat hoop je ermee te bereiken? En vervolgens: welke werkwijze heb je daarbij gekozen, wat zijn de ervaringen in de praktijk ermee?

Kun je iets zeggen over wat je literatuurstudie heeft opgeleverd?

Ja zeker, in een aantal onderzoeken zijn positieve effecten gevonden voor mensen met een verstandelijke beperking die op een of andere manier met hun levensverhaal bezig zijn. Een auteur schrijft bijvoorbeeld over haar bevindingen: "Nu mensen terug kijken op hun leven en het levensverhaal van anderen horen, worden ze zich bewust van de keuzes die ze kunnen maken en gaan ze nadenken over mogelijkheden voor wat ze verder willen in hun leven". Dat kan op allerlei gebied: van de keuze voor een bepaalde woonplek tot een keuze om wel of niet een bepaalde operatie te ondergaan. Een ander voorbeeld van een positief effect voor mensen met een verstandelijke beperking is dat het bijdraagt aan hun eigen identiteit: mensen gaan hun eigen sterke kanten en hun talenten benoemen. De focus verschuift van dingen die moeilijk zijn of dingen die je niet kunt naar waar je goed in bent en wat jou tot die unieke persoon maakt.



Er zijn dus positieve resultaten te melden voor de mensen met een verstandelijke beperking. Heb je nog andere dingen gevonden?

Levensverhalen kunnen ook op andere vlakken betekenis hebben. Dan denk ik allereerst aan de betekenis die het levensverhaal heeft voor ondersteuners van mensen met een verstandelijke beperking. Juist als iemand niet zelf kan praten, kan een levensverhaal belangrijke informatie geven voor de mensen om hem heen. En dan bedoel ik niet alleen de informatie die in een zorgplan staat, maar juist ook het verhaal van die persoon: wat heeft hij meegemaakt in zijn leven, in wat voor omgeving is hij opgegroeid, waar hield hij vroeger van, eigenlijk: wat heeft hem gemaakt tot wie hij nu is. Een heel praktisch, maar tegelijkertijd heel kenmerkend voorbeeld hoorde ik in een van de interviews: "In gesprekken met zijn broer kwamen we erachter dat koffie zetten vroeger thuis al zijn taak was. Toen deed hij dat al met zo'n koffiemolentje. Daar gaan wij hier in de dagbesteding ook iets mee doen".

Die informatie uit levensverhalen kan er toe leiden dat ondersteuners of begeleiders anders naar die persoon gaan kijken, bepaald gedrag beter gaan begrijpen en hem als het ware opnieuw leren kennen. Een ander aspect dat ik tegenkwam is de betekenis die het levensverhaal voor de ouders kan hebben. Zo was er het verhaal van een moeder die het levensverhaal van haar zoon uitgebreid in kaart gebracht had. Voor haar was het heel belangrijk dat alles wat zij wist over haar zoon bewaard bleef en beschikbaar was voor anderen, zoals waar je hem een plezier mee doet, of hoe hij laat zien dat hij iets wel of niet leuk vindt. Het gaf haar rust om te weten dat die kennis beschikbaar was, ook als zij, toen hij niet meer thuis woonde, niet meer dagelijks in de buurt was.

Levensverhalen zijn dus vooral van betekenis voor de persoon zelf en in het contact met mensen om hem heen. Zijn er daarnaast ook zaken naar voren gekomen die je niet direct verwacht had?

Ik vond in de literatuur nog een boeiende andere betekenis van levensverhalen, namelijk de bijdrage die levensverhalen kunnen hebben bij beeldvorming en het zichtbaar maken van mensen met een verstandelijke beperking in de maatschappij. Er is een interessante studie hierover waarin dit vanuit geschiedkundig perspectief bekeken wordt: de oudste

documentatie van mensen met een verstandelijke beperking gaat altijd over hen (nooit door henzelf) en werd vroeger natuurlijk heel sterk vanuit het medisch- en defectmodel beschreven. Levensverhalen bieden de mogelijkheid het verhaal van de persoon zelf in beeld te brengen en vanuit een veel completer beeld en niet alleen de beperking. Dat maakt dat de beeldvorming over mensen met een verstandelijke beperking anders gekleurd wordt: het beeld wordt mede gevormd op basis van verhalen van mensen zelf, door henzelf geschreven, met de elementen in hun levensverhaal die *zij zelf* belangrijk vinden.

Hoe kwam het zo dat dit aspect jou zo aansprak?

Ik had dat artikel net gelezen en ik ging daarna naar een avond in de schouwburg van Cuijk, waar het boek 'Aangenaam' gepresenteerd werd. Dat is een boek met levensverhalen van een aantal mensen van Dichterbij. Het is een prachtig boek om te lezen en het was een enorm leuke avond. Bij de presentatie werd me duidelijk wat men hoopte te bereiken met het verspreiden dit boek: men wilde het boek aanbieden aan de samenleving om bij te dragen aan de kennismaking met mensen die 'gewoon maar toch anders zijn'. Het sprak mij erg aan en ik zag hoe de punten die in het artikel werden aangedragen hier in praktijk werden gebracht.

Als mensen meer willen weten over werken met levensverhalen en jouw onderzoek, waar kunnen ze dan terecht? En hoe gaat het verder met het onderzoek?

Op dit moment ben ik bezig met het uitwerken van de interviews die ik gehouden heb. Daarover hoop ik in de herfst ook weer iets te kunnen schrijven. Wat er daarna met de onderzoeksresultaten gaat gebeuren, is nu nog niet duidelijk. Ik zou er graag aan meewerken dat werken met levensverhalen een duidelijke plek krijgt in onze organisatie. Het onderzoek heeft laten zien dat werken met levensverhalen kan bijdragen aan het vergroten van de kwaliteit van bestaan, ofwel, kan helpen om mensen met een verstandelijke beperking tot hun recht te laten komen. Voor vragen, opmerkingen of toezending van het artikel uit NTZ kan de lezer contact opnemen. (mieke.swennen@sheerenloo.nl)

Geïnspireerd door...

ZIEL EN ZALIGHEID IN DE ZORG

JOHAN SMIT

Over het algemeen heb ik veel plezier in mijn werk. Dat schijnt van mij af te stralen. Want vaak krijg ik de vraag: 'Jij hebt er wel lol in, hè?'. En mijn antwoord is: 'Ja, dat klopt. Ik doe alleen nog maar dingen die ik leuk vind. En als ik iets niet leuk vind, doe ik het of niet, of ik maak het leuk'. Nou is het natuurlijk de vraag: Wat is 'leuk'? Met leuk bedoel ik dat mijn ziel in mijn werk meedoet of anders gezegd: dat ik mijn ziel en zaligheid in het werk kwijt kan. Maar wat is dat precies 'ziel en zaligheid'? Ik geef daar regelmatig cursus over aan begeleiders van onze organisatie. De cursus heet heel toepasselijk 'Ziel en zaligheid in de zorg'. Het is een cursus waarin je als begeleider leert ontdekken hoe jouw ziel eruit ziet en welk lied van verlangen jouw ziel zingt. Want dat is het eigenlijk: de ziel heeft een bepaald verlangen. Als je erin slaagt om dat verlangen waar te maken in je werk, voel je geluk in je opkomen. Je roept: 'Wat heb ik toch zalig werk'. 'Ik doe alleen leuke dingen', zeg je als het je lukt om je ziel met je werk te verbinden.

In de cursus gaan we samen op zoek naar de ziel. Meestal doen er zo'n twintig mensen mee. Ik vraag dan altijd of de cursisten elkaar in tweetallen een ervaring uit hun werk willen vertellen waarbij ze het gevoel hebben: 'Yes, hier gaat het om!' Aan het enthousiasme dat daarop ontstaat, kan ik zien dat iedereen zulke ervaringen kent en dat het leuk is om erover te vertellen. Ik krijg het bijna niet stil voor de volgende ronde. In de tweede ronde geef ik de tegenovergestelde opdracht: 'Vertel elkaar over een werkdag waarbij je aan het eind van de dag dacht: als het zo moet, dan hoeft het voor mij niet meer'. Deze opdracht is moeilijker maar de meeste begeleiders kennen ook die

rotervaring. Na deze twee opdrachten praten we door over 'ziel en zaligheid in de zorg'.

Daarbij komt soms ook 'oud zeer' naar boven. Zo verging het Michiel. Michiel is nog een jonge medewerker. Hij is pas een half jaar geleden begonnen. Hij wilde iets voor mensen betekenen. Hij werkt in een huis met acht mensen met een verstandelijke beperking, dames van middelbare leeftijd. In de eerste maanden bedacht hij, als hij aan het werk ging, altijd iets leuks voor de bewoners: een spel, een grap, een leuke verrassing. Hij had er lol in dat de bewoners plezier met hem beleefden. Maar hij was ermee gestopt. Toen hij erover begon te vertellen, werd hij emotioneel. De tranen liepen over zijn wangen. Toen iemand hem vroeg waarom hij moest huilen en waarom hij met zijn leuke verrassingen was gestopt, kwam eruit: 'Omdat jullie mij lieten merken dat jullie het gek vonden'. 'Daar heb je hem weer'. Het werd stil in de groep. Duidelijk was dat Michiel veel aan werkplezier had verloren op het moment dat hij was gestopt met zijn leuke verrassingen.

We gingen met zijn verhaal aan de slag. Wat meteen begrijpelijk wordt in het verhaal van Michiel, is dat je het plezier in je werk verliest als je iets weglaat uit het werk dat wezenlijk is voor je zelf. Zonder ziel wordt het werk onzalig. Als je daar lang mee door gaat, raak je opgebrand omdat je te weinig terug krijgt uit het werk. Toen Michiel nog wel leuke verrassingen voor de bewoners inbracht in het werk, had hij lol in zijn werk. Hij kwam fluitend thuis. Hij was (ziels)gelukkig.

Voor jonge begeleiders is het vaak lastig om van zichzelf te weten hoe hun ziel eruit ziet, wat hun verlangen is, wat precies van henzelf om realisering vraagt. Uit het verhaal van Michiel blijkt dat je er op twee manieren achter kunt komen. Je kunt terug gaan naar het moment van 'Yes' en dan doorvragen naar de ziel. Dan ontdek je iets van je eigen kern zoals die tot zijn recht is gekomen in het werk. Maar het kan ook door stil te staan bij een rotdag en je dan af te vragen: 'wat kwam er van mezelf niet tot zijn recht, deze dag'. En ook dan moet je weer doorvragen tot de kern.

Michiel realiseerde zich bij de cursus voor het eerst dat hij werkt vanuit een bepaalde verlangen, niet alleen om iets voor een ander te betekenen maar ook om zichzelf in het werk tot uitdrukking te brengen. Ook de collega's van Michiel beseften dat. Samen met Michiel besloten ze om vaker stil te staan bij ziel en zaligheid, bij wat ieder van hen in het werk beweegt.

Het cursusboek 'Levensbeschouwelijk Ondersteunen' is voor 5 euro verkrijgbaar bij de Stichting Philadelphia Zorg, hk@philadelphia.nl

Cupertijnse overweging:

Als presentie synoniem is voor goede zorg, dan staat dit op gespannen voet met doelmatig werken!

Stuur uw reactie naar: redactie.cupertino@relief.nl

vooraankondiging

22e studiedag voor ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

2 november 2007

Veldhoven, Severinusstichting

Onderwerp:

Certificering, een garantie voor goede zorg?

Inleidingen door ing. Jacco Reversma (Walvis ConsultingGroep), drs. Kees de Jong (Philadelphia Zorg), prof. dr. Dick Willems (AMC / Universiteit van Amsterdam)

In het middagprogramma: het Toetstheater

Afsluiting door: dr. Carlo Leget (UMC St. Radboud / Katholieke Universiteit Nijmegen).

Plaats: Akkereind, Ark 9, Veldhoven

Organisatie: Gouverneur Kremers Centrum (Universiteit Maastricht), Severinusstichting (Veldhoven) én Cupertino, kwartaalblad over levensbeschouwing en ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Programma aanvragen en aanmelden (vanaf 9 juli): directie@severinus.nl

a a n b e v o l e n

STICHTING ARPEHAM ROEMENIË



MARTIN RUPPERT

In 1990 namen een aantal ouders in Boedapest het initiatief voor de oprichting van een dagopvang voor hun kinderen met een verstandelijke beperking.

Met 8 kinderen startten zij in een kamer van een appartement in de stad.

Al na korte tijd moest er een tweede kamer in gebruik worden genomen, en zo groeide in enkele jaren dit ouderinitiatief uit tot een echte dagopvang voor kinderen met een verstandelijke beperking in Boedapest. Uniek als je weet dat de Roemeense overheid in die jaren geen middelen voor de dagopvang van deze kinderen beschikbaar stelde. Jan Vlassak, indertijd directeur van stichting Daelzicht in Heel, ontmoette toevallig in het buitenland één van de initiatiefnemers van deze dagopvang. Deze kennismaking had verstrekkende gevolgen. Jan ging op bezoek bij de dagopvang in Boedapest, leerde daar de groep ouders kennen en zag natuurlijk onder welke moeilijke omstandigheden daar met heel veel enthousiasme zorg en begeleiding aan de kinderen werd geboden. Na terugkeer schakelde hij zijn netwerk in, ging actie voeren binnen en buiten het bedrijf waar hij directeur was, en slaagde erin mensen te betrekken bij dit project in Boedapest. Dankzij de vrijwillige medewerking van vele mensen en een paar sponsors zijn er in de loop der jaren een aantal volgeladen vrachtwagens naar Boedapest gegaan. Omdat de Roemeense overheid inmiddels wetgeving heeft ontwikkeld voor kinderen onder de 16 jaar, legt het ouderinitiatief zich steeds meer toe op de

dagopvang van kinderen van 16 jaar en ouder. Het gaat daarbij om het aanleren van vaardigheden en het opdoen van werkervaring. Men maakt nu – net zoals bij ons – gebruiksvoorwerpen die verkocht worden. Persoonlijke vaardigheden en communicatieve eigenschappen worden zo gestimuleerd. Er is een kunstenaarscollectief uit voortgekomen dat o.a. schilderijen maakt en exposeert. Het dagopvangproject heeft inmiddels een veel betere behuizing gevonden, dankzij particuliere sponsoring vanuit Nederland en Luxemburg. Angela Groothuizen deed mee aan fondsenwerving binnen Nederland. Maar de Roemeense overheid subsidieert tot op de dag van vandaag het project voor de 16-jarigen niet. In 2005 heeft Jan Vlassak samen met Ton Helmer, voormalig hoofd van ateliers/werkplaatsen voor mensen met een verstandelijke beperking in Geldrop, en Peter Aendekerk, werkzaam in een instelling in Luxemburg, de (steun-)stichting Arpeham Roemenië opgericht. Inmiddels is ook Michiel Vermaak, AVG-arts en promovendus in Rotterdam bij deze stichting betrokken. Jan en Ton komen regelmatig in Boedapest; ze doen dat geheel belangeloos, reizen en verblijfkosten zijn voor eigen rekening. Anno 2007 is er nog altijd geen structurele financiering voor dit ouderinitiatief. In al die jaren is men flink geholpen met inrichting (keuken, werkbanken), vervoer (personenbus), scholing (door uitwisseling), etc. Maar het busje moet rijden, de kachel in de werkplaats moet in de winter gestookt worden, etc. In het afgelopen voorjaar is meerdere keren de noodklok geluid. Het geld was op, en men begon in Boedapest de moed te verliezen. Op dit moment is de continuïteit van het project door een aantal nieuwe giften veilig gesteld tot in het komende najaar. De stichting Arpeham is ondertussen dringend op zoek naar nieuwe sponsors. Je begrijpt het al ...

Van harte aanbevolen:

www.arpeham.org; of mail naar: ton@arpeham.org

verschenen

UITGAAN VAN KRACHT, ONDANKS BEPERKING

JEANNE DE MAN

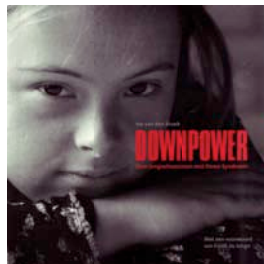
Fotografe Ine van de Broek verwoordt het zo in de inleiding van het fotoboek *Downpower; over jongvolwassenen met Down Syndroom*: 'Ik wil laten zien dat mensen met het Down Syndroom weliswaar een beperking hebben, maar dat je ze niet zo moet bekijken. Wacht nu even met het trekken van conclusies. Ze hebben ook veel mogelijkheden en daar maken ze vaak ontzettend goed gebruik van'. Het boek is een uitvloeisel van de fototentoonstelling *Downpower* die in de jaren 2003 en 2004 door het hele land reisde.

Alex is lunchroommedewerker, Anton werkt in de Efteling, Saskia bij de kopieservice, Bert werkt als keukenassistent in een verzorgingshuis terwijl Fran lid is van een theatergroep.

Drieëntwintig jongvolwassenen met Down Syndroom geportretteerd tijdens hun werkzaamheden of bij het uitvoeren van hun hobby in meestal paginagrote zwartwitfoto's. Vastgelegd in hun concentratie, hun schoonheid en enthousiasme. Uit de begeleidende teksten, waarin voornamelijk de moeders aan het woord komen en op enkele momenten de persoon met de beperking zelf, blijkt hoeveel doorzettingsvermogen en inzet er (nog) steeds nodig is om voor en met deze zgroep jongeren te werken aan de realisering van hun droom.

Cees Kramer, redacteur en initiatiefnemer van de stichting KIDS (een groep ouders van kinderen met Down Syndroom) stelt in de inleiding dat het bedrijfsleven de talenten van deze groep nog maar nauwelijks ontdekt heeft. Dit komt vanwege het denken vanuit de beperking. Te vaak wordt niet gedacht in mogelijkheden en kracht.

KIDS stelt kracht en positief denken voorop en wil met haar activiteiten de beeldvorming rond men-



sen met het syndroom van Down positief beïnvloeden.

Cees Kramer is zelf vader van een zoon met het Down Syndroom en wil de eenzijdige beeldvorming ondermeer door dit boek doorbreken.

De mogelijkheid om je talenten in te zetten en gewaardeerd te worden voor je prestaties is een belangrijk zingevend element in ieders bestaan. Dit boek laat zien dat dat ook geldt voor mensen met een beperking. De trots en voldoening die ervaren wordt is onbetaalbaar.

Cees Kramer hoopt dat het boek ouders aanzet om in hun eigen leefomgeving eens gerichter te kijken naar mogelijkheden voor een werk- of stageplek voor hun kind. Het boek kan ouders motiveren dit te doen. Vooral de verscheidenheid van situaties zowel wat betreft de werk/stageomgeving als het verschil in niveau van handicap van de geportretteerden kan stimulerend en prikkelend werken. Een boek vooral voor ouders die sympathiseren met de *Downpower* gedachte. En dat hoeven niet persé ouders te zijn van een kind met een syndroom van Down. Daarnaast zullen verwanten, begeleiders en mantelzorgers ook door de verhalen enthousiast gemaakt kunnen worden. www.downpower.nl

Ine van den Broek, *Downpower; over jongvolwassenen met Down Syndroom*; red. Cees Kramer; voorwoord van Freek de Jonge. Diemen:stichting KIDS: 2006. Voor meer informatie zie: www.downpower.nl

sociale integratie

EEN VERHALENDE PROFESSOR

MARTIN RUPPERT

**Herman Meininger hoogleraar sociale integratie
van mensen met een verstandelijke handicap**

Op 22 mei jongstleden heeft Herman Meininger – zoals dat zo mooi heet – het ambt aanvaard van bijzonder hoogleraar Sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap. Het betreft een hoogleraarschap aan de Vrije Universiteit op de Willem van den Bergh-leerstoel vanwege de 's Heeren Loo Zorggroep.

De aanvaarding van dit *ambt* ging gepaard met het uitspreken van een oratie. Ter illustratie van het kernthema van zijn opdracht vertelde hij een stukje verhaal uit en over de film *As it is in heaven*. Hij opende er mee, en sloot er ook mee af. Deze twee delen met het commentaar van Herman Meininger erbij voegen wij samen en dan lezen we:

De in 2005 uitgebrachte film As it is in heaven van de Zweedse regisseur Kay Pollak bevat een scène waarin Tore, een jongeman met een verstandelijke handicap, tijdens de repetitie van een kerkkoor binnen komt lopen en zegt lid van het koor te willen worden. De manager van het koor, een oom van de jongeman, legt aan de koorleden uit dat zijn neef niet kan lezen en schrijven en al helemaal geen muziek van blad kan lezen, dat hij achterlijk is, nauwe-



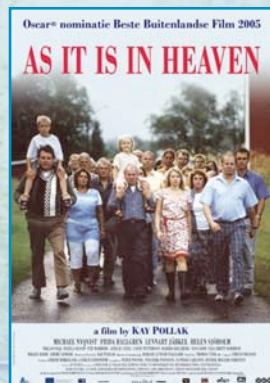
lijks een verstaanbaar woord kan uitbrengen en voortdurend een last voor anderen is. Bovendien zal hij het niveau van het koor, dat net een beetje omhoog is gegaan dankzij de komst van de nieuwe dirigent, weer omlaag halen.

Als noch de koorleden, noch de dirigent in deze overwegingen een reden zien om Tore het lidmaatschap te weigeren, barst zijn oom in woede uit. Hij had zulke grootse plannen met het koor en daar werkt hij dag en nacht voor. Zo'n achterlijke jongen tussen hen in, dat is toch geen gezicht op het jaarlijkse korenfeest. Zo wordt het nooit wat met dit koor. (...)

Wat zich in de film afspeelt wijkt nauwelijks af van wat zich in werkelijkheid kan afspelen en vaak afspeelt als mensen met een verstandelijke handicap deel willen gaan nemen aan gemeenschappelijke activiteiten die in onze samenleving heel vanzelfsprekend zijn. De deelname van mensen met een verstandelijke beperking ontpopt zich niet zelden als een ondermijning van bestaande gewoonten en conventionele opvattingen en van de maatschappelijke, wijsgerige en theologische voorstellingen die eraan ten grondslag liggen. Die inbreuk op het ethos is voor veel mensen beangstigend.

Voor mensen met een verstandelijke handicap heeft de weerbarstigheid van bestaande mensbeelden en daarmee samenhangende normatieve opvattingen tot gevolg dat zij gevangen blijven in patronen van zorg en omgang die hen niet in staat stellen deel te nemen aan de 'family of men' en eigen bijdragen te leveren aan het samen leven.

En Herman Meininger besluit zijn oratie aldus: Tore wordt lid van het kerkkoor. Hij is niet de hoofdpersoon van de film, maar hij is veel meer dan een onopvallende figuur. Hij vertegenwoordigt een eigen perspectief op de geschiedenis die zich ontvouwt. Het kerkkoor



wordt zijn vriendenkring. Het kerkkoor kan zichzelf niet meer denken zonder hem. Alle betrokkenen veranderen doordat ze leren een beter verhaal te vertellen over zichzelf en anderen, over hun relaties met elkaar en met de wereld: verbonden, open, respectvol en zonder angst. Dat lijkt misschien niet veel, maar het is wel sociale integratie in haar meest essentiële vorm.

En waar pleit Herman Meininger voor?

Hoe wil hij datgene dat hem voor ogen staat ten behoeve van mensen met een verstandelijke beperking én de samenleving bereiken? Hij pleit voor het realiseren van een 'tussenruimte'; het is de ruimte waar mensen met een handicap anderen kunnen ontmoeten en waar de wederzijdse vreemdheid en vooroordelen en zelfs weerstand onder ogen gezien kan worden. Het is een plek waar de eigenheid van mensen zelf en de vreemdheid ten opzichte van de ander beleefd wordt en niet ontkend. Er heerst gastvrijheid voor de vreemde, en er wordt plaats geboden aan mensen die je niet kunt 'plaatsen'. Natuurlijk wordt zo'n plek in eerste instantie gevonden bij familie en vrienden, maar dat zou ook moeten bij zorgverleners, leerkrachten, begeleiders en anderen.

De 'tussenruimte' zoals Herman Meininger die bedoelt, is de ruimte tussen mensen waarin de economisch bepaalde rationaliteit van de zorg (...het realiseren van zorgdoelen op basis van productieafspraken...) niet dominant is, maar waar mensen voor elkaar beschikbaar en present zijn. Zo'n 'tussenruimte', waar verbindingen tussen mensen kunnen ontstaan en waar mensen met een verstandelijke beperking zich welkom voelen, bestaat in gezinnen en scholen. Zo'n 'tussenruimte' kan ook bestaan in kerkkoren, geloofsgemeenschappen en verenigingen. En die kan ook aanwezig zijn in de 'traditionele' woon- en zorgvormen, mits men wil accepteren dat het realiseren van een dergelijke 'ruimte' een verstoring van het gangbare zorgproces met zich meebrengt.

De redactie dankt Herman Meininger voor zijn inspirerende verhaal en wenst hem veel succes bij de arbeid die hem nu wacht.

o p i n i e

ZIN GEVEN AAN, ZIN HEBBEN IN HET LEVEN

JEF HENDRIKS

Het is nu ruim een jaar geleden dat Dichterbij ontstond uit een fusie van een aantal grote instellingen op het gebied van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

De presentatie van het nieuwe Dichterbij vond op een markante manier plaats: met een 'Ode aan ...' Wij vroegen aan Jef Hendriks, lid van de raad van bestuur van Dichterbij, om een jaar na dato met ons terug te willen keren naar het gedachtegoed van de Ode, en ons te vertellen hoe dat gedachtegoed tot leven is gekomen.



De Spaanse dichter Antonio Machado schreef in 1917 het volgende gedicht

*Wandelaar,
de afdruk van je voet
is het pad, en niets anders;
jij maakt het
wanneer je wandelt.
Al wandelend maakt men
het pad,
en wanneer men omkijkt
dan ziet men het pad
dat niemand
nog zal volgen.
Wandelaar er is geen pad, tenzij
de rimpelingen op het water.*

Bij het ontstaan van Dichterbij hebben we als organisatie een perspectief geschetst dat we willen waarmaken. We hebben dat vastgelegd in het document 'Ode aan Dichterbij'. In dat perspectief zien we als onze kerntaak: *scheppen van voorwaarden, ondersteuning bieden bij een zorgvraag, waardoor mensen met een beperking – ongeacht de mate ervan – zin kunnen geven aan en zin hebben in het leven.*

Zo op het eerste gezicht misschien hoogdravende woorden. Als u het echter even op u laat inwerken gaat het om niets anders dan het belang in het leven zoals u en ik dat ook ervaren. Zin kunnen geven aan ons leven, zin hebben in ons leven. Zin geven aan het leven heeft ook alles te maken met betekenis hebben in relatie met mensen. Ontmoeten.

In deze context wil Dichterbij zich uitdrukkelijk inzetten voor EEN ongedeelde samenleving waarin mensen met een beperking aanwezig zijn, deelnemen, gekend worden, betekenis hebben.

En ook hier gaat het denk ik om niets anders als wat u en ik in ons leven ook van belang vinden. Zo het perspectief van ons werk schetsend bracht ons ook tot de overtuiging dat het werken in Dichterbij voor medewerkers ten nauwste verbonden moet kunnen zijn met wat hen, ieder afzonderlijk, drijft. Werken met mensen met een beperking ervaren als een deel van de zingeving van je bestaan.

Dit fundament van Dichterbij maakt het vanzelfsprekend dat de cliënt, al dan niet met ondersteuning van zijn familie en vrienden, regie voert over het eigen leven.

En om daarbij in de ondersteuning naadloos aan te sluiten bij elk individu, is het tegelijkertijd nodig dat de medewerker als een vakman regie voert bij het inhoud geven aan de ondersteuning.

Dat zijn hoge ambities. Zeker wanneer we ons realiseren waar we in de gehandicaptenzorg vandaan komen. Een strak georganiseerd “zorgen voor” regiem met steeds meer standaardisatie. Vanuit de beste bedoelingen, maar juist niet verbonden met eigen keuzes van mensen met een beperking en hun familie. Er dient dus nog veel geleerd en veranderd te worden willen we onze Ode ook werkelijkheid laten worden.

Het ontstaan van Dichterbij geeft aan cliënten en medewerkers energie en ruimte om eigenstandig en op kleine schaal meer en meer initiatieven te ontwikkelen. Wonende in de wijk, werkende in winkels en bedrijven, deel uitmakend van verenigingen en buurthuizen.

Het mag gezien worden als een mooie aanzet. Ik zie tegelijkertijd dat we nog een flinke weg te gaan hebben.

Wij willen mensen met een beperking niet alleen helpen deel te nemen aan de samenleving, maar we willen de samenleving als het ware ook bewerken om (voor hen) toegankelijker te worden.

Om “in control” te zijn als organisatie gaat in de sturing veel aandacht uit naar prestaties en het meten daarvan, budgetten die wel of niet overschreden worden, plannings die wel of niet gehaald worden. En dat is op zich terechte aandacht. We willen nu en in de toekomst onze dienstverlening blijven garanderen.

We willen transparant zijn in ons handelen, professioneel werken, maatschappelijk

verantwoordelijk afleggen.

Echter regie over het eigen leven voor mensen met een beperking en regie over het dienstverlenende werk door medewerkers vraagt vooral ook sturing op waarden die daaraan ten grondslag liggen. Zo onafhankelijk mogelijk, groeibevorderend, beperking van standaardisatie. Erop gericht om die EEN-op-EEN relatie van cliënt en begeleider en de outcome daarvan als organisatie te faciliteren. Aan te sluiten bij wat de cliënt en medewerker nodig hebben. Daarbij ons realiserend dat je mensen niet kunt veranderen maar dat mensen zelf veranderen.

Als bestuurder vraagt deze ontwikkeling in ieder geval activiteiten als:

- het versterken van de professionaliteit van medewerkers die gericht is op ontwikkeling van een eigen visie gebaseerd op persoonlijke waarden. En er op gericht om het eigen beoordelingsvermogen van wat cliënten van ons vragen en daarbij af te durven wijken van de norm, te vergroten.
- het stimuleren van cliënten en medewerkers voor het nemen van initiatieven die hen passen en daarbij de bureaucratie van de meetbare uitkomsten beperken. Terugdringen van overbodige systemen, ruimte creëren om risico's te nemen.
- het management ten dienste laten zijn van de dagelijkse dienstverleners. Ondersteunend en verlichtend.
- het leven vieren. De goede voorbeelden, de nieuwe projecten extra belichten en benadrukken. Blij zijn met de vooruitgang en groei.

Het werken in dit kader vraagt van ons om steeds weer al ons handelen kritisch tegen het licht te houden van onze voornemens. Bijvoorbeeld hoe we in individuele plannen van cliënten de eigen regie daadwerkelijk tot z'n recht laten komen. Hoe we al die verschillende disciplines gecoördineerd laten aansluiten bij wat cliënten en hun familie nodig achten.

Hoe we bijvoorbeeld in functioneringsgesprekken met medewerkers daadwerkelijk aansluiten bij wat zij in hun ontwikkeling nodig achten, wat voor hen het werken zinvol maakt.

Het vraagt in de organisatie dagelijks leren





Werken met mensen met een beperking ervaren als een deel van de zingeving van je bestaan.....

als de gewoonste zaak van de wereld te beschouwen. Het ene moment als leermeester dan weer als leerling. Het vraagt ontmoetingen te bevorderen waar cliënten, familieleden en medewerkers onderling en met elkaar de dialoog voeren over wat hen drijft en wat het dagelijks leven vraagt.

Het is voor iedereen een weg van vallen en opstaan. Cliënten die zich onzeker voelen, ouders die risico's willen uitsluiten, medewerkers die twifelen of ze de verantwoording aan kunnen om zelf de regie te voeren over het dagelijkse werk, managers die tegen beter weten in processen willen beheersen en risico's uitsluiten, bestuurders die niet los kunnen laten. Het is spannend om ontwikkelingen inhoud te geven en daarbij niet een blauwdruk te kunnen gebruiken. Sterker nog; "Al wandelende maakt men het pad"

Wat betekent dit alles nu in het licht van de marktwerking.

De aanzet tot marktwerking heeft een aantal belangrijke en goede effecten met zich gebracht:

- het is voor zorgorganisaties niet vrijblijvend om cliënten en hun keuzes wel of niet tot uitgangspunt van dienstverlening te nemen. Zeggenschap van cliënten is bepalend.
- zorgorganisaties dienen uitdrukkelijk oog te hebben voor de maatschappelijke context waarin ze functioneren. Navelstaren is uit den boze.
- efficiency is een item geworden voor bestuur en management.

Deze effecten moeten worden gekoesterd. Echter een verdergaande marktwerking, zoals het bedrijfsleven kenmerkt, is mijns inziens voor de caresector geen heilzame weg. In onze dienstverlening is de relatie tussen cliënt en begeleider op de eerste plaats een ontmoeting tussen mensen, met weliswaar een

functionele afbakening, maar niet strak in de tijd te structuren. Verdergaande marktwerking leidt m.i. met name daarom niet tot verdere fundamentele kwaliteitsverbetering.

Ik heb de verwachting dat we met de visie die Dichterbij probeert te realiseren ook aan weten te sluiten bij de verworvenheden van cliënten als kritische consument. Hulpverlening inhoud geven door voorwaarden te scheppen zodat mensen zin kunnen geven en zin hebben in het leven is daarvoor een sterk fundament. Zeker als we durven te leven en werken vanuit de overtuiging dat er geen pad bestaat maar slechts de rimpelingen op het water.

Meer informatie over deze organisatie:

www.dichterbij.nl

Foto's: Dichterbij.

Zin In Netwerken

vooraankondiging



Reliëf heeft in samenwerking met het ITSI een cursus Zin In Netwerken (ZIN) opgezet.

Rond mensen met een verstandelijke beperking fungeert een netwerk van mensen dat hen ondersteunt om zoveel mogelijk eigen keuzes voor wonen, werken, vrije tijd, familie en vrienden en zorgrelaties te kunnen maken.

Begeleiders en coaches spelen een belangrijke rol in het (kunnen) ervaren van zin door mensen met een verstandelijke beperking. Via het ondersteuningsplan, maar ook in het leven van alledag en in de rol die zij spelen in het tot stand komen en onderhouden van de het netwerk om de cliënt heen.

In de cursus leren begeleiders en coaches wat zij zelf kunnen doen bij de ondersteuning van zingeving maar ook hoe zij het netwerk

kunnen inschakelen/benutten zodat de cliënt 'zin' kan ervaren in zijn bestaan. De cursus omvat vier dagdelen. Aan de orde komen onderwerpen als zingeving en levensvragen, totale communicatie, netwerken en zin in netwerken. Een belangrijk onderdeel is het gezamenlijk met de cliënt in beeld brengen waar zingevende relaties binnen het netwerk zijn of kunnen ontstaan.

In het najaar zal de pilotfase van start gaan. Daarna zal de cursus aangeboden als onderdeel van het reguliere Reliëf/ITSI scholingsaanbod.

Voor meer informatie:
jdeman@relief.nl en j.smit@itsi.nl

Het woord aan de lezer:

Mededogen hebben met mensen met een verstandelijke beperking is niet erg bevorderlijk voor hun emancipatie.

Kwestbare mensen hebben meer behoefte aan zorg, dan aan het streven naar autonomie (= op je eigen benen staan).

(discussiestellingen van Andries Baart; eind april 2007 in Baexem)
Stuur uw reactie op deze stelling naar: redactie.cupertino@relief.nl

'Samen op pad'

Regionale dagen van het Platform Samen geloven? Gewoon doen!

Samen geloven?  Gewoon doen!

DOOR INGEBORG KNOLL

Wil je samen kerk zijn met mensen met een verstandelijke beperking? Het landelijk platform 'Samen geloven? Gewoon doen!' organiseert werkdagen boordevol ideeën over en voorbeelden van hoe mensen met en zonder verstandelijke beperking samen kunnen geloven.

De regionale werkdag is bestemd voor gemeenten en parochieleden met en zonder verstandelijke beperking, predikanten, ambtsdragers, vrijwilligers en andere belangstellenden. In 2007 worden regiodagen georganiseerd in Midden Nederland en Zuid West Nederland. In 2008 komen de andere regio's aan bod.

Midden Nederland: zondag 30 september 2007 van 10.30 tot 15.30 uur in het kerkelijk centrum De Clomp in Zeist-West.

Zuid West Nederland: zaterdag 3 november van 13.00 tot 16.30 uur in het kerkelijk centrum De Baai in Etten-Leur.

'Samen op pad' begint met samen vieren! Tijdens een viertal workshops wordt informatie gegeven over samen kerk zijn in Catechese, Liturgie, Gemeente- en parochie-opbouw en Pastoraat. Een markt vol ideeën en mogelijkheden brengt positieve ervaringen uit de praktijk in beeld.

Informatie en aanmelding:
www.sggd.nl of sggd@sggd.nl



agenda

29 t/m 31 augustus

Oprichtingsconferentie in de vorm van een zomerkamp van de European Society for the study of Theology and Disability.

Initiatiefnemers: John Swinton, Hans Reinders en Herman Meininger.

Plaats: Scorlewald, een antroposofische woon- en werkgemeenschap voor mensen met een verstandelijke beperking in Schoorl.

Het doel is theologische reflectie en praktisch engagement te stimuleren met het oog op een zinvolle deelname van mensen met een beperking aan de samenleving.

Deze organisatie, (ESSTD), wil de diverse aspecten van dit terrein bij elkaar brengen – visies op handicap, normen en waarden, zorg- en ondersteuningspraktijken, overheidsbeleid, maatschappelijke ontwikkelingen – opdat de dagelijkse werkelijkheid van mensen met een beperking in alle opzichten serieus wordt genomen. Bestudering van deze aspecten vanuit de Christelijke traditie is hierbij het uitgangspunt.

Voor aanmelding of meer informatie:
js.reinders@th.vu.nl of jsreinders@msn.com

31 augustus
en 1 september

Hét Cello Festival, editie 2007.

Muziek, dans, bewegingstheater, percussie, toneel. Voor mensen mét en zonder beperking.
www.cello-zorg.nl

27 en 28 september

Focus op onderzoek, congres over wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van (de zorg aan) mensen met een verstandelijke beperking. www.vilanscongressen.nl