

“Niet uitsluiten maar insluiten”

PORTRET VAN NELLEKE VAN DER SPEK

“Gewoon naar school. Wonen bij je ouders. En later als je groot bent: op jezelf wonen, leuk werk met perspectief en een redelijke vergoeding. Geen instellingen meer waar je verstoken blijft van privacy en geen regie hebt over je eigen leven. Regelmatig naar je vrienden, je familie, de bioscoop, het café. Dit moet voor mensen met een verstandelijke beperking mogelijk zijn!” Tekst: Ben van Egmond

Tijdens één van de weinige zwoele avonden van deze zomer ben ik op bezoek bij Nelleke van der Spek. We zitten in een prachtige tuin en praten over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: over wat er volgens Nelleke anders kan en wat zij daaraan bijdraagt.

“Ons land is welvarend en vrij. We kunnen keuzes maken als het gaat om onderwijs, wonen, arbeid en vrijetijdsbesteding. We zijn in staat om ons leven naar eigen inzicht in te richten. Dat is niet voor iedereen weggelegd. Mensen met een verstandelijke handicap beperken we nogal vaak in hun keuzevrijheid en zelfbeschikking. Ze moeten het doen met de voorzieningen die wij voor hen bedenken. We weigeren ze nog, ongestraft, op buurtscholen. Mensen met een verstandelijke beperking leiden in Nederland vaak nog een leven dat je niemand zou toewensen. Dit kan anders!”

Stefan

Nelleke weet waar ze het over heeft. Haar zoon Stefan woont in Fransezoo 16 in Nieuwerkerk aan den IJssel. Overdag gaat hij naar activiteitencentrum IJsselhage. Stefan is 21 jaar oud, de middelste van drie kinderen.

“Na een probleemloze zwangerschap is Stefan zonder complicaties geboren. Het zag er allemaal prima uit. We waren blij. Maar al vanaf het begin was ik niet gerust. Hij dronk slecht en huilde veel, hij zat niet lekker in zijn vel. Het leek niet ernstig. Natuurlijk zijn we naar de dokter gestapt. Medisch kon er niets gevonden worden, duidelijkheid kregen we niet.

Na zeven maanden was er niet veel veranderd. Hij was

prikkelbaar en sliep slecht. Mijn grootste angst? Dat hij verstandelijk gehandicapt zou zijn. Het antwoord van de arts was duidelijk: ‘Dit is niet aan de orde.’ Maar toch bleef ik ongerust: ik zag geen persoonlijkheid. Eén jaar hebben we doorgemodderd. Stefan is in die tijd nog een keer gescreend door de kinderarts. Hij kon weer niets vinden. Toch kon ik toen niet juichen. Na veertien maanden had Stefan zijn eerste epileptische aanval. De kinderarts vloekte: ‘Dus toch!’”

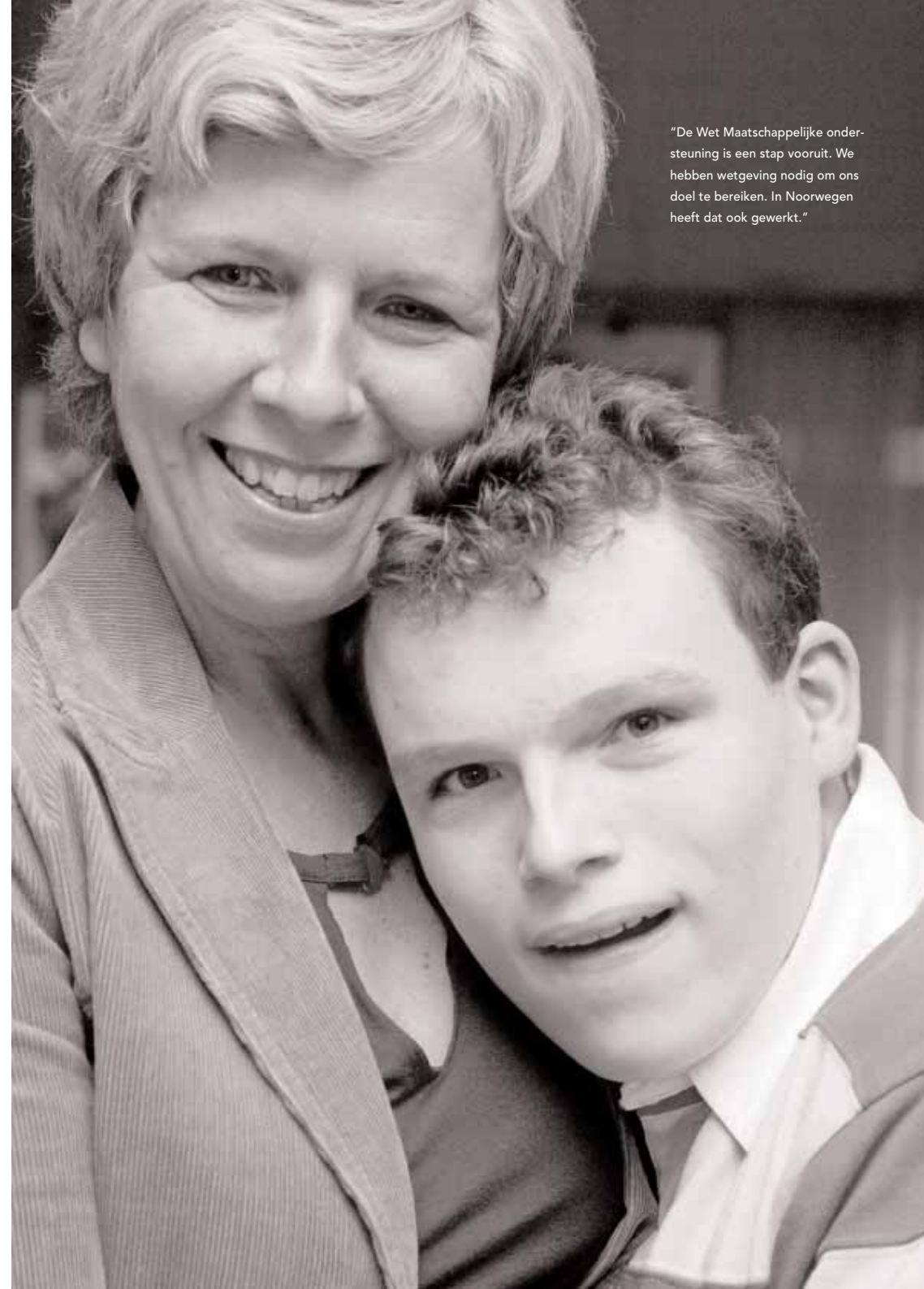
Nuchter

“Vanaf dat moment stelde ik me anders op. We begonnen weer op nul, zodat we alleen nog maar winst konden boeken. Dit was een keerpunt in mijn leven. Mijn man steunde me hier enorm bij.

Wij waren jong en dachten: we gaan ervoor. Stefan hebben we meegenomen naar huis. We hebben van hem genoten: hij is een enthousiast, vrolijk en aanhankelijk mens. Toen Stefan tweeënhalf was, verhuisden we naar Assen. Daar kwamen we voor het eerst in aanraking met de wereld van de zorg. De confrontatie met het kinderdagverblijf was schokkend! Vanaf dat moment namen we emotioneel heel grote stappen: hij ging mee met een busje, we schaften een rolstoel aan.

We hadden vier goede jaren in Assen, al sliep Stefan in die tijd slecht; dat was heel vermoeiend. Artsen wuifden de impact daarvan maar al te gemakkelijk weg. In Groningen is Stefan nog een keer door de medische molen gehaald. Weer vonden ze niets.

We lieten Stefan zoveel mogelijk deelnemen aan het normale gezinsleven. We hadden een bepaalde nuchterheid en we zochten naar een goede balans voor alle gezinsleden.”



“De Wet Maatschappelijke ondersteuning is een stap vooruit. We hebben wetgeving nodig om ons doel te bereiken. In Noorwegen heeft dat ook gewerkt.”

“Mensen met een verstandelijke handicap beperken we nogal vaak in hun keuzevrijheid.”

“Na de jaren in Assen verhuisden we naar Schotland. Tijdens de laatste dag in Schotland, Stefan was toen dertien, tikte een dame op mijn schouder. Ze vroeg: ‘Weet u wat er met uw zoon aan de hand is? Hij doet me denken aan mijn zoon.’ Ze vertelde mij over het Angelmansyndroom. De overeenkomsten waren verbazingwekkend: een ernstige achterstand in de verstandelijke ontwikkeling, geen spraak, een houterige motoriek en epilepsie. Maar ook een opgewekte gelaatsuitdrukking en veel lachen. Precies Stefan.”

Losmaken

“In Schotland maakten we gebruik van een soort logeershuis waar Stefan één dag per week vanuit het dagverblijf naar toe ging. Terug in Nederland zochten we naar gelijksoortige opvang. Toen we hoorden van de woning aan de Fransezoom hebben we gevraagd of een dergelijke opvang daar ook mogelijk was. Op zijn dertiende kwam Stefan zo voor het eerst als logé in de Fransezoom. Stefan is uiteindelijk op zijn achttiende in de Fransezoom gaan wonen. Dat was voor ons een hele stap. Normaal voeld je je kinderen op tot zelfstandigheid. In de pubertijd wordt het losmakingsproces zichtbaar. Bij kinderen als Stefan werkt het andersom, zij worden steeds afhankelijker. Stefan maakt zich niet los. Dat loslaten moet je als ouders doen met je verstand, tegen je gevoel in. Voor mij was dit proces met Stefan behoorlijk aangrijpend. Wij hebben familie en vrienden betrokken bij zijn afscheid uit huis door een feest voor en met hem te vieren. Het gaat in de Fransezoom goed met Stefan. Hij heeft daar een duidelijke dagstructuur en een herkenbare omgeving. Dat heeft hij nodig om te functioneren.”

Andere kwaliteiten

“Ik ben niet ontevreden. Stefan woont nu goed. Maar het kan zoveel beter. Onze maatschappij kijkt naar mensen op een manier waar ik soms moeite mee heb. We zijn veel te sterk gericht op prestaties. Kinderen moeten het goed doen op school. Op latere leeftijd moeten we succesvol zijn in onze relaties en op het werk. Maar ieder mens is uniek. Iedereen heeft mogelijkheden die niet afhankelijk zijn van verstandelijke vermogens. Niemand is te ziek, te gehandicapt, te zwak, te dom, te arm of te afhankelijk om deel te nemen en bij te dragen aan onze samenleving. Wij Nederlanders lijken wel bang voor verschillen. Ik ben ervan overtuigd dat diversiteit een samenleving ten goede komt. Wij moeten dan wel andere kwaliteiten gaan inzetten. Kwaliteiten als inlevingsvermogen, creativiteit, respect en saamhorigheid. Alleen zo krijgen we voor iedereen een betere samenleving: één waarin alle mensen elkaar aanvullen en versterken.”

Beter leven

“Ik wilde mijn ervaring als ouder van een mens met een verstandelijke beperking graag inzetten. Via de Gemiva-SVG Groep kwam ik op het spoor van de cursus ‘Partners in Policymaking’ (oorspronkelijk een Amerikaanse cursus).

Dat is een intensief trainingsprogramma van acht weekeinden. Tweeëndertig ouders van kinderen en volwassenen met een handicap volgden het programma. Elk weekend kwam een ander maatschappelijk onderwerp aan bod.

Er kwamen gastsprekers uit binnen- en buitenland. We volgden media- en assertiviteitstrainingen. Uiteindelijk gaf dat ons de kennis, de vaardigheden en het zelfvertrouwen om op te komen voor een betere behandeling van mensen met een handicap in de samenleving. Gewapend met deze deskundigheid en technieken lukt het om met beleidsmakers in gesprek te gaan. Dit is nodig om de zorg in Nederland te verbeteren. Tijdens de cursus bespraken we veelvuldig voorbeelden uit het buitenland. Mijn intuïtie zei me al dat de zorg in Nederland moet veranderen. Het werd steeds duidelijker. En nu weet ik het zeker: het kan ook anders! Hierdoor ben ik ook weer met andere ogen naar Stefan gaan kijken.”

The Norwegian Dream

“Tijdens de cursus heb ik veel leuke en enthousiaste mensen ontmoet, die zich net als ik willen inzetten voor een beter leven voor mensen met een handicap. Met deze groep cursisten - waarvan een aantal zich verenigd hebben in de Stichting IederAlles - zijn we naar Noorwegen vertrokken. Een zesdaagse zoektocht, waar twee filmmakers een documentaire van maakten: The Norwegian Dream. De positie van gehandicapten in Noorwegen is meer van deze tijd dan in ons land en is gebaseerd op het principe van ‘inclusie’. Gehandicapten wonen er, met ondersteuning, op zichzelf. Speciale instellingen, zoals scholen voor gehandi-



capte kinderen, zijn verdwenen. In Noorwegen heeft ieder mens recht op volledige deelname aan de samenleving. Er hoeft niemand aan de kant te staan: niet ‘uitsluiten’ maar ‘insluiten’. Uitsluiten van mensen met een handicap heeft niet alleen gevolgen voor henzelf, maar het ondermijnt het gevoel van vertrouwen van iedereen. Wie is namelijk levenslang zeker van zijn positie? Kunnen we niet allemaal vroeg of laat zomaar uit de boot vallen? Het is zeker geen paradijs in Noorwegen. Maar wat daar opvalt, is de vanzelfsprekendheid dat mensen met een handicap meedoen aan de maatschappij. De reis was indrukwekkend en zeer waardevol. Met de opgedane kennis en ervaring zijn we nog beter in staat onze koers doelgericht te vervolgen.”

De Nederlandse aanpak

“Toen we weer thuis waren, begon het eigenlijk pas. In Noorwegen leerden we van de mensen die aan de wieg stonden van de veranderingen: zorg dat je een heldere visie hebt, presenteer die, werk aan positieve beeldvorming, creëer goede voorbeelden en zoek medestanders. Natuurlijk zijn onze samenleving en onze cultuur anders. We kunnen de Noorse aanpak niet kopiëren, maar we kunnen er wel veel van leren. Inclusie kan zo simpel zijn. Een voorbeeld. Op een gegeven moment waren er in de Fransezoom geen mensen die wilden werken met Oud en Nieuw. Een nieuwe medewerker stond op. ‘Ik wil wel,’ zei ze, ‘maar dan neem ik mijn kinderen mee.’ ‘Nee’, zei de leiding. ‘Dat kan niet!’ Wij hebben ons ervoor ingezet en het ging uiteindelijk door. Ze hadden een fantastische avond.”



“Ik ben niet ontevreden. Stefan woont nu goed. Maar het kan zoveel beter.”

“Ik weet dat Stefan nooit zonder professionele zorg kan. Maar professionele zorg is maar één voorwaarde voor een gelukkig bestaan. De maatschappij moet zich erop richten dat iedereen kan meedoen.

Dit werkt alleen als we kiezen voor echt kleinschalige oplossingen. Een organisatie als Gemiva-SVG kan de voorwaarden voor continue ondersteuning scheppen. Van Noorwegen kunnen we leren dat een zorgorganisatie alleen maar hoeft te bemiddelen. Daar krijgt iedereen de ondersteuning wanneer het nodig is en in zijn eigen omgeving. Daar heb je geen grote hiërarchische organisaties voor nodig, maar platte organisaties die flexibel kunnen inspelen op vragen van mensen met een handicap. Daarnaast gaat het om beeldvorming. Laatst was er een bespreking van het ondersteuningsplan van Stefan. Ik had hem meegenomen. De aanwezigen waren verbaasd – hij kon het toch niet volgen! ‘Maar het gaat wel over hem en als hij erbij is, praten we er toch anders over’, was mijn reactie.

Zekere toekomst

“Ieder mens heeft een sociaal netwerk nodig. Mensen met een handicap zijn vaak niet in staat dit op te bouwen of te onderhouden. In Canada ondersteunt de non-profit organisatie Planned Lifetime Advocacy Network (PLAN) mensen met een handicap daarbij. Een netwerkcoach, in dienst van de organisatie, ontwikkelt en onderhoudt een adequaat netwerk. Hij richt zich hierbij op het creëren van een veilige en zekere toekomst. De grootste angst van ouders van een gehandicapt kind is en blijft toch altijd: wat gebeurt er als ik er niet meer ben.

In Nederland zetten we nu met een stel enthousiaste ouders onder de naam Stichting OSANI een organisatie als PLAN Canada op. De eerste pilots zijn inmiddels gestart.”

“Als we echt willen, kunnen we het leven van mensen met een verstandelijke beperking sterk verbeteren. Ook hen kunnen we een zekere toekomst bieden. Mijn uitgangspunt is: mensen met een handicap hebben dezelfde behoeften als iedereen. Ze hebben alleen vaker - en soms levenslang - ondersteuning nodig om ze in te vullen.”

IederAlles

De stichting IederAlles brengt kinderen en volwassenen in beeld die nog geen gebruik kunnen maken van faciliteiten en mogelijkheden die voor anderen wel vanzelfsprekend zijn. Met het geven van voorlichting en het presenteren van goede voorbeelden uit binnen- en buitenland doet IederAlles een beroep op medeburgers én op landelijke en lokale overheid om de mensen bij wie zij zich betrokken voelen, de mogelijkheid te bieden om als waardevolle medespelers en in onze samenleving te kunnen worden opgenomen.

Bron: www.iederalles.nl