

Onder- tussen

mensen
in de marge
en hun
voorvechters

Erwin Wieringa
fotografie Sanne Donders



Toen

‘Het kwam gewoon niet voor, dat mensen meepraatten over hun leven. Dat deden wij als deskundigen en werkers, maar dat is nu toch wel radicaal veranderd. Het omgekeerde geldt nu: er is geen overleg meer mogelijk zonder dat de mensen er zelf bij zijn betrokken. Je doet dat gewoon niet. En mensen zouden het ook niet meer toelaten, denk ik.’

Pameijer en inclusie

Je hebt het begrip ‘inclusie’ in de afgelopen twintig jaar geleidelijk aan verbonden aan Pameijer. Waarom heb je dat gedaan? Wat heeft jou zo geraakt? Een vind je nu dat dat gelukt is? Kan een zorginstelling dat eigenlijk wel?

‘Ik heb – net als Ger Dagers, Hans van der Wielen en nog wat anderen – mijn vuurdoop in de zorg gekregen op De Heygraeff. Ik kwam daar als erkend gewetensbezwaarde (je vervulde je dienstplicht dan als maatschappelijke stage in plaats van het leger in te gaan) om ‘gedrags-gestoorde zwakzinnigen’ te begeleiden in een klassieke inrichting. Het was werkelijk een schokkende ervaring, want je maakte mee dat ondanks alle goede wil, alle menselijkheid uit de zorg werd verdreven. Plantjes, vastgeschroefd op hoge plankjes, de geur van ontlasting, het onbreekbare meubilair en glas. En ja, het was gewoon te veel voor ons als begeleiders. Het riep een enorme woede op. Wij namen ons toen voor hoe dan ook iedere dag ten minste één keer ‘iets buiten’ te ondernemen met de bewoners, zodat ze even konden ontsnappen aan die verstikkende sfeer. Ja, het was zonneklaar dat dit niet langer zo kon. Maar hoe het dan wel moest, dat wist niemand van ons.’



Organiseren van inclusie

‘Inclusie’ ben ik pas echt in de volle betekenis gaan begrijpen aan de hand van mijn jarenlange omgang met Johan, een bezoeker van de Overweg, het activiteitscentrum voor mensen met een handicap in Dordrecht. Zijn terechte woede over de streek die het leven hem geleverd heeft. Huis, relatie en baan afgenomen en keer op keer het signaal van je omgeving dat je tweederangs bent. Zijn behoefte aan een écht eigen plek en geen geleende van de zorg. Zijn af en toe onredelijke en ontactische boosheid. Ik kan het zo goed begrijpen. Inclusie gaat niet over flowerpower, of over aardig gevonden worden. Het raakt de volle diepte van het menselijk bestaan. Eenzaamheid, zingeving, onvermogen en het gevoel hebben toch ergens onderdeel van uit te maken. Die stem van Johan hoor ik steeds op de achtergrond.’

Kan een organisatie – zoals Pameijer – eigenlijk wel iets met inclusie? Beter gezegd: lukt het een organisatie om dat voor elkaar te krijgen? Of blijft dat toch trekken aan een dood paard?

“De’ organisatie. ‘De’ samenleving. Waar heb je ’t over? Als je het hebt over ‘organiseren’, dan denk ik vooral dat je iets wilt doen wat uiteindelijk betekenis krijgt in de samenleving. Dat onderscheid is moeilijk te maken. Zo’n organisatie is voor mij gewoon een verzameling mensen. Sommigen snappen het helemaal en ‘doen’ het uiteindelijk; ze staan in de samenleving en doen de mooiste dingen. Anderen hebben daar meer moeite mee. Je hebt het over iets, een effect dat je wilt creëren, dat als je het gaat fileren en reconstrueren steeds minder zichtbaar wordt.

Het is de bedoeling dat je uit het systeem breekt. Mij verbaast het dan ook niks dat jij in al die interviews de interessantste dingen hebt gevonden aan de randen van en buiten Pameijer. Dat is misschien ook wel de bedoeling, en dan zie ik die organisatie als iets wat dat weer mogelijk maakt en daar wat aan toevoegt. Dat is volgens mij ook echt besturen. Veel mensen kijken – en terecht – naar al die miljoenen die



Pameijer krijgt en besteedt aan zorg, en daar ben ik ook verantwoordelijk voor, maar het is de kunst om dat fragiele, soms moeilijk te benoemen effect binnen de samenleving, al die samenlevingen, mogelijk te maken. Want net zomin als ik kan spreken over één Pameijer, bestaat er één samenleving. Het is een optelsom van vele, vele delen, en daar vind je mensen die zoeken naar hun plek, die ergens onderdeel van uit willen maken en daarbij te dealen hebben met geldgebrek, onvoldoende waardering, buitensluiting, discriminatie. Mensen die zo graag echt iets van hun leven willen maken. En dan niet een namaakleven in de parallelle wereld van de zorg, maar een echt betekenisvol bestaan. Dat geldt voor de mensen die we ondersteunen, allerlei mensen 'buiten' en uiteraard ook voor medewerkers. Dat verbindt. De rol van organiseren is dan toch ook vooral het stichten van goede praktijken, daarin een voorbeeldrol – het voorleven – vervullen en dan hopen en helpen dat het zich verder ontwikkelt. Zo ben je ook een soort laboratorium waarin je goed kan zien wat wel en wat niet werkt. En één ding is daarbij al duidelijk: het werkt zeker niet om vanaf de top allerlei dingen te bedenken en die naar beneden te gooien. Zo gaat dat echt niet.

Nee, je zal wel een kader moeten scheppen, aangeven wat je verwacht, bedoel ik, en dan mensen de ruimte bieden om initiatieven te nemen, en of dat dan 'binnen' of 'buiten' Pameijer gebeurt is niet zo geweldig interessant. Je hebt 'goudhaantjes' nodig die de ruimte nemen, en als je dat als organisatie kan faciliteren, vind ik dat geweldig. En als jij dan zegt: 'Ja, maar dat staat buiten Pameijer', dan denk ik: maar wat nóém jij dan 'Pameijer'? Het is een gevolg ervan, en zie die Pameijer dan maar als een supportorganisatie voor dit soort krachten. Je zal toch organisaties nodig hebben die helpen de ruimte hiervoor te creëren. Het is voortdurend zoeken naar hoe je medewerkers daarin kan helpen. Voor ons is daar nog heel wat in te bereiken hoor.'



Botsende logica

‘Kijk, ik geloof heel erg in het proces van persoonlijke toekomstplanning: samen met de mensen om wie het gaat nadenken over hun leven, creatief zijn, ondersteuning bedenken en die plannen en beloften – zichtbaar voor iedereen die erbij betrokken is – in tekeningen en gekleurde vellen aan de muur hangen. Dan heb je echt wat! Maar de inspectie wil een ‘ondersteuningsplan’, en daarop rust onze financiële basis. En zo’n officieel ondersteuningsplan is heel nauwkeurig in een pakket van eisen omschreven. Dat lijkt heus niet op zo’n Toekomstplan, en dan moet je zorgen dat allebei de kanten hun zin krijgen, want je hebt die organisatie nodig. Maar je wilt ook dat in die organisatie zinnige dingen gebeuren. Ja, dat botst wel eens hoor, en je moet dan behoorlijk scherp blijven.

Hulp verlenen door professionals kost geld, en het is niet meer dan normaal dat je verantwoording aflegt over wat er met dat geld gebeurt. Maar als je in de alledaagse praktijk kijkt, dan zie je dat het dan vrij snel gaat over ‘wat heb je gedaan, dat het niet misloopt’ en ‘heb je je aan de protocollen gehouden’. Zo sluit je eventuele verwijten achteraf over wat er mis is gegaan uit. Maar de meest wezenlijke vraag:

‘Wat heb je gedaan om iemand te helpen een goed leven te krijgen, welke kwaliteit heb je geboden in allerlei opzichten’, komt dan vrijwel niet aan bod. Ik wil geen Don Quichot zijn die steeds maar die kwaliteit van leven wil najagen en geen oog heeft voor de zakelijke realiteit, maar ik vind toch dat ik en de mensen in organisaties de vrijmoedigheid moeten nemen om dat keer op keer uit te leggen, te bepleiten en eraan te werken.

Ik zie graag een andere, progressieve samenwerkingsvorm ontstaan. De ‘Coalitie voor Inclusie’ kan zoiets worden: inclusie, ja ik weet niet hoe jij dat ziet, maar het is een nogal gefragmenteerde ‘beweging’. Je moet het dan zeker niet van zorgorganisaties hebben, maar juist al die mensen, ideeën en initiatieven willen bundelen, ze een platform geven. Zo’n jong initiatief vraagt om een kritische en open ontmoetingsplaats. Zo is pleiten voor inclusie geen ideologische luchtfietserij, maar een gefundeerd en noodzakelijk maatschappelijk initiatief.’



Hulpverlening of netwerken

‘In een ideale wereld staan mensen voor elkaar klaar om bij te springen waar nodig om de zaak weer even op de rails te krijgen. Iedereen heeft wel eens zo’n periode waarin dat nodig en wenselijk is tenslotte. Dat lukt niet altijd, door drukte, toevalligheden of afwezigheid van anderen, en soms is die ‘normale’ hulp ook niet genoeg.

Een beperking, wat is dat dan? Je ziet dat als het mensen beter gaat, als ze de aansluiting bij de omgeving weer hebben gevonden, ze zichzelf in ieder geval níét zien als iemand met een beperking. En zo is het tenslotte ook. Het is een rare, fragiele balans: als de omstandigheden tegenzitten en er niemand bijspringt, is je beperking zo veel groter. Mensen zonder netwerk zijn compleet de klos. Niet voor niets heeft de laatste definitie van ‘beperking’ dit ook nadrukkelijk onder de aandacht gebracht. Maar waar blijf je dan met je indicatiestelling en budgetten? Het is vaak zo lonend om mensen compleet vast te nagelen op hun etiketten, want dan weet iedereen waar-ie aan toe is, maar helpen doet dat natuurlijk niet.

Meer en meer gaan we zien dat juist het ontwikkelen van allerlei steunstructuren, het vinden van aansluiting en het helpen bijdragen

door anderen op gang te brengen de essentie van hulpverlening is. En soms moet er ook gewoon rechttoe, rechtaan geholpen worden, ja.

Zo ontwikkelt zich een ondersteuningspraktijk die gericht is op het binden van mensen en het ontwikkelen van inclusieve netwerken. Dat verandert fundamenteel de aard en werkwijze van alle maatschappelijke instanties, Pameijer voorop.

PGB – het Persoonsgebonden Budget, zo’n systeem waarbij je zelf je zorg regelt, inkoopt en administratief verwerkt: het is reuze populair en het groeit alle kanten op. Nu wil de regering dat het voortaan ‘in natura’ gaat, via zorginstellingen dus. Nu zit ik wel eens te denken: kunnen wij dan niet die helpers in dienst nemen en zo toch die informele zorgverlening door laten bestaan? Maar dat kan dan juist weer niet. Als Pameijer zijn we altijd met handen en voeten gebonden aan regels en eisen, die vaak op ook gespannen voet staan met het ‘zo gewoon mogelijk regelen’ door de mensen zelf. En als het dan nog over kwaliteit zou gaan... Nee, het gaat over hoe je dingen vastlegt, over hoe je zaken planmatig opstelt, en het is dus heel goed mogelijk om op dat



De ideale organisatie

punt kwalitatief topniveau te bereiken, terwijl je niets doet aan kwaliteit van leven voor de mensen om wie het gaat.

Gewoon bizar.'

We ontkomen er niet aan. Inclusie is uiteraard iets vanzelfsprekends en natuurlijks, maar als je vindt dat professionals het een zetje kunnen geven en sterker nog, er volledig van uit moeten gaan. Tja, dan schreeuwt het om een bepaalde manier van organiseren. En jij hebt heeft daar de afgelopen jaren uitgebreid onderzoek naar gedaan, bent erop gepromoveerd. Nu is het wel zo dat je met name hebt gekeken naar bestaande – al in het verleden gevormde – organisaties. En de vraag is natuurlijk: zijn dat soort organisaties nu wel zo handig, zitten ze zichzelf niet in de weg? Denk daarbij aan het begin van je loopbaan, toen je samen met je collega's in frustratie keek naar de wanhoop van de mensen die je wilde helpen en tegelijkertijd begreep dat het 'nu eenmaal zo ging' en je maar mondjesmaat 'buiten de regels en procedures om' zelf onderling afspraken maakte.

'Het is erg interessant om te zien wat er nu allemaal gebeurt. Ja, we slepen een geschiedenis en gewoontes mee, maar ondertussen zie je allerlei nieuwe vormen ontstaan. Het zal de kunst worden daar goede keuzes in te maken om tot een goede 'ombouw' van het huidige te komen.



Wat is een beperking? En dan?

Een organisatie zoals Buurtzorg vind ik dan wel een voorbeeld van hoe zo'n ideale organisatie eruit zou kunnen zien. Veel eigen inbreng van medewerkers, administratie teruggebracht tot wat strikt noodzakelijk is, veel, heel veel verantwoordelijkheid bij de betrokken medewerker en vooral: kleinschalig opereren met gebruikmaking van diensten van verwante organisaties. Tja, ik hoop erg dat het ze lukt zo tegen de stroom in hun uitgangspunten vast te houden. Maar het ziet er gewoon goed uit. Binnen Pameijer – en dat heb je zelf ook beschreven – zie je dat ook: die medewerker die het zelf oppakt. De kunst voor bestuur en management is eigenlijk die mensen te 'spotten', te vinden, en ze vervolgens te omringen met de noodzakelijke support zodat ze doorgaan en doorzetten. Maar het staat of valt met de mensen. Die moet je vinden en daar moet je beschikbaar voor zijn.'

'Mijn opa, hij is zevenennegentig geworden, was oud en vergeetachtig. Ik kon altijd heel goed met hem de weg vinden en de gewone dingen doen. Dat verschilde de laatste jaren van zijn leven niet al te veel met vroeger. Maar als je hem even buiten die gebruikelijke context zou hebben gehaald en langs een diagnostische meetlat gelegd... Ja, dan zou er onmiddellijk gezegd zijn: 'Wat is er met die man aan de hand?' Maar in dat hele subtiele proces van met elkaar omgaan en elkaar kennen, anticipeer je daarop van beide kanten. Dat heeft helemaal niets met labels te maken. Daar denk je gewoon niet aan. Valt dat weg, dan ben je in een geheel andere wereld van 'aankpak en maatregelen', dan is daar de beperking. En die wereld is er een vol labels. Het is een volledig andere kijk op mensen. We hebben een volledig andere omschrijving van mensen nodig, meer praten over ondersteuning in plaats van beperking.

En natuurlijk, sommige mensen lopen meer risico. Maar dan nog: je moet vooral niet generaliseren en labels plakken. Dat is zo makkelijk.'



De visie en het volhouden

Ja, ik begrijp wat je bedoelt: Het is een mooi idee en een optimistisch ideaal, maar hoe hou je dat vast? Je ziet zo vaak de teleurstelling en de verbittering als het blijvend tegenwind is. Die botsende logica's toch, waar je het eerder over had.

'Nou, dit zal je verbazen: het overkomt mij gewoon niet. Ik hou vast aan de sleutelverhalen waaruit blijkt dat het wél kan. Ik zie te veel mooie, goede dingen gebeuren. Ik denk dan bij mezelf: zien andere mensen dat nou ook? Op die manier inspireer je toch mensen en blijf je zelf geïnspireerd. Ik kan steeds opnieuw geraakt worden bij het ontdekken van verbindingen tussen mensen en de betekenis daarvan voor al die levens.

Er is heel veel gedoe – eigenlijk was dat gedoe er altijd al – over hoe het nu verder moet met de 'langdurige zorg'. We moeten echt wat met de kosten die uit de hand lopen (hoewel... als je wel eens kijkt naar de farmacie, maar dat terzijde hoor, ik heb niks gezegd). De winst en de richting zit 'm toch echt in het ontwikkelen van netwerken en verbeteren van kwaliteit van leven. Daar moet veel meer te halen zijn. Misschien moeten we de AWBZ maar opdoe-

ken en veel meer onze hoop vestigen op de lokale overheden. De landelijke overheid krijgt er in al die jaren maar geen vat op; ze snappen het ook niet werkelijk, lijkt het wel. Ze financieren, maar krijgen geen poot tussen de deur. Ideologisch vind ik het dus niet zo gek dat mensen op lokaal niveau met elkaar de problemen gaan oplossen en kansen creëren. Daar moeten we wel bovenop zitten; ik ben niet naïef. Maar je kan dan tenminste wel zien wat er gebeurt en daar met elkaar de strijd over aangaan. Het is in ieder geval stukken minder vaag en abstract.

We leven in een interessante tijd. Het huidige systeem heeft zijn beste tijd gehad. De beweging die nu gemaakt moet worden is vreselijk belangrijk en we hebben daar leiderschap in nodig. Leiderschap met visie. Je ziet allerlei mensen zonder enige visie hiermee aan de gang gaan, tuk op verandering, en ik voel er niks voor dat de klok opnieuw twintig jaar wordt teruggedraaid. Zo'n boek van Mirjam Pool – Alle dagen schuld – is een goed voorbeeld van hoe je kan kijken naar wat er met mensen gebeurt. Zij is eigenlijk een soort van journalistieke waakhond als het om gemeentelijk beleid gaat. Labels en



Mijn helden

doelgroepen komen niet voor in haar boek; het gaat gewoon om kwetsbare mensen, kwetsbaar om allerlei redenen, voor wie de gemeenschap verantwoordelijkheid behoort te tonen. Dat ligt toch heel dicht bij 'onze' visie op inclusie en organiseren. Ik vind dat erg verfrissend en inspirerend. Het laat zien hoe ingewikkeld het leven voor sommige mensen is, en hoe dun de lijn is tussen het 'het redden' en het onderuitgaan door pech of onwetendheid. Het zou mooi zijn als de samenleving daar een passend antwoord op had, maar hoe organiseer je dat als gemeenschap?'

'Geïnspireerd blijven en volhouden lukt alleen maar als je zelf ook een steuncirkel hebt. Mensen die ik zie als echte levenskunstenaars en 'helden'. Zij leven inclusie vóór. Het zijn mensen die met veel tegenwind – handicap en de samenleving die zich daar niet op wil instellen – voor zichzelf en anderen goede inclusiepraktijken stichten. Neem van mij aan dat dat een zware baan is. En natuurlijk zijn het ook de creatievelingen die daar steeds weer een steuntje in de rug zijn. Ik haal daar mijn inspiratie vandaan

Dan heb ik het over onder anderen Marrie van Dongen, Marlieke de Jonge en Conny Bellemakers, dat zijn die echte levenskunstenaars waar ik het net over had. Creatief van de nood een deugd maken – daar leer ik steeds weer van. Ze houden me scherp. Ook de Vriendenkring Psychiatrie stimuleert me. Ik ga met ze op pad, doe dingen samen en dan merk ik dat mensen echt ook eigen verhalen moeten krijgen. En trouwens, ik vind het gewoon vreselijk leuk. Laat me ook mijn leermeester uit de jaren zeventig nog maar eens nadrukkelijk noemen: Ad van Gennep was ook voor mij een inspirator omdat hij woorden gaf aan wat ik vond en voelde.



En trouwens, jij ook hoor Erwin, om je scherpe en kritische blik en de beweging die je losmaakte via Nieuwe Kijk op Zorg, Toekomstplanning en Partners in Policymaking.'

Mooi, dankjewel. Zo is 't wel klaar.

