

Aanleiding

In 2012 richten we binnen de Raphaelstichting een werkgroep in rondom de aangekondigde veranderingen in de zorg. Deze veranderingen hielden twee elementen in. Een verandering in het denken over mensen in kwetsbare posities, de zogenaamde participatiegedachte, en de transitie van een gedeelte van de financieringsstroom van zorgkantoor naar gemeenten, omdat gemeenten dichterbij de burger zou staan en zodoende ook beter bij de gedachteverandering aan zou kunnen sluiten. Zo kwam er door de transitie ook een onderscheid in langdurige zorg (WLZ) en zorg en begeleiding vanuit de jeugdwet, de WMO en Beschermd Wonen. Omdat de overheveling van de gelden al snel gepaard bleken te gaan met bezuinigingen werd de participatiegedachte door velen alleen als een bezuinigingsmaatregel opgevat. Door de gedachte van de participatie voor mensen in kwetsbare posities echter als gedachte op zich te onderzoeken, los van de bezuinigingen, wordt duidelijk dat deze gedachte van ons allen verandering zal vragen en misschien nog wel belangrijker dat het een kiem voor nieuwe gemeenschap in zich draagt. Zo zijn we in Rozemarijn (onderdeel van de Raphaelstichting) een WMO groep en later Toekomstgroep gestart, waar alle teams binnen Rozemarijn in vertegenwoordigd waren, om de gedachte van participatie en de betekenis daarvan voor de samenleving en de veranderingen die hierdoor ontstaan met elkaar te onderzoeken en gewekt te worden voor dit nieuwe. Met elkaar gingen we op weg zonder te weten waar we precies heen gingen; het niet weten zorgde ook voor onzekerheid, twijfel en argwaan. Het mocht er zijn en kreeg aandacht en tegelijkertijd vroeg het dit uit te houden.

De participatiegedachte

De gedachte aan participatie van mensen in een kwetsbare posities in de samenleving staat niet op zich. Al in de vroeg negentiger jaren kwam binnen de verstandelijke gehandicaptenzorg de gedachte aan inclusie, burgerschap, integratie op met bijbehorende waarden als autonomie, individualisering, een eigen leven. Deze waarden werden veelal benaderd vanuit het recht wat de individuele mens hierop heeft. De wereld van de zorg is in verandering, net zo als veel andere gebieden in de samenleving. (onderwijs, economie, ecologie, enz.) Dat betekent niet dat alles ook ineens anders is, maar wel dat er een ander bewustzijn voor nieuwe onderwerpen ontstaat; een bewustzijn dat helpt om de houding die wij t.o.v. mens en natuur uitdragen te veranderen. Hierdoor ontstaan nieuwe initiatieven om de samenleving te veranderen. In de ontwikkeling van de geschiedenis zie je dat er vaker momenten zijn dat het denken over dingen aan verandering onderhevig is, zodat er op veel gebieden tegelijkertijd vragen naar nieuwe vormen ontstaan. Ook nu lijken we in zo'n tijd te leven waar mensen door nieuwe gedachten (tijdgeest) op zoek gaan naar nieuwe vormen. Nieuwe gedachten die een nieuwe sociale impuls inzetten na een lange tijd van individualisering en denken in eigen regie en onafhankelijkheid, waardoor het eigen wezen van de mens meer centraal kwam te staan. In onze tijd komt er weer meer besef dat we allemaal deel zijn van een groter geheel. Dat er weer verbinding ontstaat tussen mensen waarbij de mens meer verantwoordelijk heeft voor elkaar, de natuur en de duurzaamheid daarvan. Dat uit zich ook in de gedachte van de participatiesamenleving; een samenleving die zo ingericht is en waar mensen zo op elkaar betrokken zijn dat ieder mens, ook de meest kwetsbaren deel kunnen nemen aan de samenleving ipv deel te nemen in de gemeenschap van een organisatie waar h el andere belangen een rol spelen. Dat deze gedachte post heeft gevat in de samenleving heeft naar mijn idee niet te maken met het feit dat er ook bezuinigd moet worden; er is misschien wel een connectie tussen die twee, maar het een vloeit niet uit het andere voort. Met de nieuwe gedachte aan participatie in de samenleving wordt iets

anders aangesproken. Het meedoen en erbij horen van mensen in kwetsbare posities in de lokale samenleving doet een nieuw appel op ons allemaal. Het zorgen *voor* maakt plaats voor het zorgen *dat* iemand mee kan doen. Dat is een verschuiving in waarden, een verschuiving naar eigen regie, eigen verantwoordelijkheid, zelfredzaamheid en zelf ondernemen. In de praktijk blijkt dat deze gedachteverandering voor diverse mensen in een kwetsbare positie nieuwe mogelijkheden zichtbaar maakt. Het gevaar is altijd dat een dergelijke gedachte doorschiet. Er zullen altijd mensen blijven die dermate kwetsbaar zijn dat ze volledig afhankelijk zijn van anderen. Dat hoeft ons er niet van te weerhouden opnieuw te kijken naar wat het van ons en van de andere burgers vraagt.

Twee vrouwen

In mijn verhaal op de dag over “de kracht van het ouder worden” heb ik twee vrouwen voorgesteld. Een vrouw van midden dertig die een chronische psychiatrische problematiek heeft. Na een gedwongen opname van ruim anderhalf jaar woont zij weer in haar huisje in de stad. Zij is zeer vervuld om een bijdrage te leveren als een volwaardig mens. Ze heeft diverse bijzondere talenten als boekbinden, borduren, voor anderen iets betekenen. Ondanks de bemoeienis van GGZ, diverse ondersteuners van Rozemarijn en een sterke betrokkenheid van ouders is het tot op heden niet gelukt een situatie met elkaar te creëren die voor de vrouw die een grote autonomiedrang heeft, aanvaardbaar is.

Ook stelde ik een vrouw van 80 voor die na het verlies van haar man twee jaar geleden regelmatig in de war is. Haar hele leven heeft zij veel vrijwilligerswerk gedaan en aandacht voor anderen gehad. Zij woont in haar eigen huis en is omringd door burens die een oogje in het zeil houden. Ze heeft drie kinderen die regelmatig bij haar betrokken zijn, maar waarvan enkelen roepen dat dit zo niet meer kan. Dat het een onveilige situatie is. Terwijl voor iedereen duidelijk is dat het wonen in dit huis voor de vrouw nu het allerbelangrijkste is.

Levensverhaal

De mensen die ik voorgesteld heb zijn mensen die in een kwetsbare positie leven maar die in de nieuwe situatie in de samenleving zullen blijven wonen. Wat vraagt dit nu van ons? In de eerste plaats vraagt het om ruimte te geven aan “anders” zijn. Het gaat er niet om dat deze mensen zullen worden als de anderen in de samenleving maar dat er erkenning komt voor hun “anders” zijn en daarmee samenhangende eigen bijzondere mogelijkheden. Dat vraagt erkenning voor variatie en diversiteit. Dat vraagt een andere betrokkenheid naar deze mensen. Een betrokkenheid om de kracht die ook in deze mensen leeft aan te moedigen en te ondersteunen en met hen te zoeken naar eigen oplossingen. Dat vraagt om de kracht en de kwetsbaarheid die erin een mens is te verbinden. Iedere mens is kwetsbaar en iedere mens heeft mogelijkheden. Ieder mens kent naast lijden ook het verlangen waar de kracht in schuilt. Waar deze verbinding in het bijzonder zichtbaar wordt is in het levensverhaal van ieder mens. Ricoeur een Franse filosoof zegt dat de mens een verhalend wezen is. Door het vertellen van het eigen verhaal ordent de mens de gebeurtenissen in zijn leven, kan er een samenhang in vinden en betekenis aan geven. Door naar het levensverhaal van de ander te luisteren kan de ander zichtbaar worden in kracht en kwetsbaarheid. Het vraagt om een eventueel probleem dat er is niet te isoleren maar in de context van het levensverhaal te plaatsen, waardoor de kwetsbaarheid die in het probleem ligt verbonden wordt aan kracht. In het luisteren naar het levensverhaal van de ander is het de opgave het levensverhaal niet toe te eigenen door het naar de eigen normen en waarden te vertalen en anderzijds zichzelf niet in het verhaal van de ander te

verliezen. Willen we de participatiesamenleving werkelijk leven dan zal er meer oog voor de mens en het eigen levensverhaal moeten zijn.

Leefkringen

Een voorwaarde is dat het eigen leven van de mens centraal staat. Het leven waarin een beperking of probleem onderdeel is, maar niet voorop staat. Een leven waarin het verhaal van deze mens zich uit kan spreken. Maar waar tegelijkertijd de kwetsbaarheid zo groot kan zijn dat het mee-leven vraagt van andere mensen die waar nodig ondersteuning kunnen bieden.

Rondom dit unieke levensverhaal van een mens kan een leefkring opgezet worden. Dit is een kring van mensen die met elkaar zorg dragen dat het leven van deze persoon naar eigen kracht en kwetsbaarheid geleefd kan worden. In de leefkring kunnen mensen uit het eigen netwerk, vrijwilligers en deskundigen zitten. Met de persoon en de mensen uit de kring wordt afgestemd wat in het leven van deze mens nodig is om het eigen leven naar eigen inzicht en zelfstandigheid vorm te geven. Voor de mensen die deel uit maken van de leefkring vraagt dit erkenning van het anders zijn (differentie) van het leven van de ander. Het erkennen van dit anders zijn is een weg naar een gedeelde wereld. Het vraagt het loslaten van eigen opvattingen en soms ook het voor-verstaan vanuit eigen deskundigheid. Loslaten kan als we ons bewust van deze opvattingen zijn. Men kan dan in verbinding komen met de ander en het levensverhaal (lot) door deel te nemen aan het dagelijks leven van de ander en daarbij aan te sluiten. In een leefkring maakt de mens waar het om gaat deel uit van de kring samen met mantelzorgers, vrijwilligers en professionele ondersteuners waar nodig.

Een Pinksterbeeld

In het Pinksterbeeld zoals het beschreven is in de handelingen van de apostelen zijn de leerlingen bijeen gekomen; plots is er het waaien van een machtige wind en voor hun ogen dalen er tongen als van vuur in hen. De leerlingen beginnen te spreken in een taal door de "heilige Geest" die in hen nederdaalt. Deze Geestkracht kunnen we ook als werkzaamheid van de Christuskracht duiden, een creatieve kracht, een liefdeskracht die sinds de dood, opstanding en hemelvaart van Christus in ieder mens te vinden is. Vaak leeft deze kracht nog onbewust in ons maar het is aan de tijd om deze kracht te wekken. Joseph Beuys, een Duitse kunstenaar, beschrijft hoe deze creatieve kracht, Christuskracht gevonden kan worden als we bij ons eigen lijden en eenzaamheid kunnen blijven staan en dit kunnen ondergaan. Door het vinden van deze kracht in ons kunnen we ons op een nieuwe manier verbinden met onszelf, met de ander en met een geestelijke wereld. Door deze kracht kunnen we de ander werkelijk kennen en verstaan. Als we deze kracht bewust oefenend inzetten in een leefkring dan staat het menselijke voorop ongeacht de rol of de functie. Dan ontstaan er steeds weer opnieuw kleine gemeenschappen waar mensen met elkaar leven en meeleven zonder dat er iemand centraal staat omdat er een zorgvraag is. Dan kunnen mensen in kracht en kwetsbaarheid met elkaar leven. Dan is er een echte kring waar ieder deel van uit maakt en waar ieder ontvangt en schenkt wat nodig is.

Voor de vrouwen die voorgesteld zijn, kan dit betekenen dat zij in hun "anders" zijn gekend worden en mogen zijn. Zij zijn opgenomen in een leefkring en worden ondersteund waar het voor hen nodig

is om het eigen leven te kunnen leven. En in de kracht die er ook is kunnen zij een eigen bijdrage leveren zodat zij betekenis hebben voor anderen.

Mogelijkheden

Doordat mensen in kwetsbare posities in een eigen omgeving in de buurt blijven wonen en/of werken kunnen we deelnemen aan het leven van elkaar in nieuwe vormen van gemeenschap. Zo kan de gedachte van participatie de kiem in zich dragen van deze nieuwe gemeenschappen. Zonder dit hier verder uit te werken wil ik een aantal mogelijkheden aanreiken die helpen om deze gemeenschappen nieuw te vormen. Iets dat we al kennen is het vieren van (jaar)feesten met elkaar. Het ontwerpen van nieuwe rituelen zorgt er voor dat we op een nieuwe manier op een eigen wijze met elkaar verbonden kunnen zijn. Ook door vragen en vraagstukken uit te wisselen in kunst kan bijdragen aan een nieuwe wijze van samenzijn; kunst werkt bij uitstek verbindend en helpt om vanuit een diepere laag bij elkaar betrokken te raken zonder oordelen en opvattingen. Het helpt om volledig ja tegen elkaars leven te zeggen. Als laatste wil ik de mogelijkheid van de omkering noemen. Wij zijn heel erg gewend om van a naar B te gaan en te denken. Er is een vraag en er moet een antwoord komen, er is een probleem en er moet een oplossing komen. Op het moment dat we AB denken los kunnen laten maar met vragen kunnen leven en met het niet weten, met stilten en ons over kunnen geven aan hoe het leven zich aan ons voordoet, kan ons iets vanuit de andere kant tegemoet gaan komen. Een gedicht dat dit bij uitstek uitspreekt, is het gedicht "Enkele andere overwegingen" van Rutger Kopland

Hoe zal ik dit uitleggen

Dit waarom

Wat wij vinden

Niet is wat wij zoeken

Laten we de tijd laten gaan

Waarheen hij

En zie dan

Hoe weiden hun vee vinden

Wouden hun wild

Luchten hun vogels

Uitzichten onze ogen

En ach hoe eenvoudig haar raadsel vindt

Zo andersom is alles misschien

Ik zal dit uitleggen.

Astrid van Zon

Casus

Een vrouw van midden dertig woont na een gedwongen opname van ruim anderhalf jaar weer in haar eigen huis. Ze heeft geen ziekte inzicht, heeft een zeer sterk gevoel voor autonomie en wil de wereld redden. Ze weigert medicatie. Omdat ze in de kliniek verder niet beter werd, is ze naar huis op voorwaarde dat ze ondersteuning accepteert. Zo werken met haar diverse mensen samen; er is een behandelend psychiater en sociaal verpleegkundige die haar thuis bezoekt, er zijn drie mensen van de ambulante tak van Rozemarijn die haar op gebied van dagelijks leven en financieen begeleiden en met haar naar haar zin van het leven kijken. Ook krijgt ze wekelijks een inwijving. Naast deze professionals die wekelijks bij haar betrokken zijn heeft ze een netwerk met zeer betrokken ouders en “vrienden” die allen in een kwetsbare positie zijn vanwege verslaving of psychiatrische problematiek.

Een vrouw van bijna 80 woont voor het eerst in haar leven na de dood van haar man, waar ze 60 jaar samen mee was alleen in huis. Haar korte termijn geheugen gaat snel achteruit. Regelmatig weet ze niet meer wat ze gaat doen ergens of waar ze naar toe moet. De vrouw heeft drie kinderen die allen drukke bezigheden hebben. Er zijn burens die regelmatig een oogje in het zeil houden. De vrouw is regelmatig haar fiets kwijt; ze weet niet als ze naar een verjaardag gaat voor wie ze eigenlijk komt.