



'Wij zijn er voor ze'

Joke van Velsen (1952) is waarschijnlijk de professional met de langste staat van dienst in de verstandelijke gehandicaptenzorg. Toen zij op 3 september 2018 afscheid nam, had ze er precies 48 jaar opzitten als zorgverlener van Sherpa, een grote instelling in en rondom Het Gooi, die ondersteuning biedt aan 'mensen met een verstandelijke en lichamelijke beperking op het gebied van wonen, werken, leren en vrije tijd', zoals het tegenwoordig heet. Zo heette het in 1970 echter nog niet toen de net 18-jaar oude Joke van Velsen samen met wat INAS-klasgenoten een kijkje ging nemen op het nieuwe terrein aan de Zandheuvelweg tussen Hilversum en Baarn. Daar werd sinds een jaar gebouwd aan een nieuwe inrichting, Eemeroord. Dat was een initiatief van de Stichting Nederlandse Hervormde Inrichting voor Geestelijk Hulpbehoevenden, die in Assen sinds 1955 al verantwoordelijk was voor het Hendrik van Boeijen-oord. De invoering van de AWBZ in 1968 maakte expansie mogelijk van de zorg voor geestelijk gehandicapten. Er was een nijpend tekort aan inrichtingsplaatsen voor zwakzinningen, debiele en idiote kinderen. Alleen al in Utrecht en Noord-Holland, het achterland van Eemeroord, stonden er 2500 op de wachtlijst. Vandaar dat er in de bossen tussen Hilversum en Baarn werd gebouwd aan die nieuwe inrichting.

Toen Joke van Velsen in de vroege zomer van 1970 voor het eerst over het terrein liep, waren meerdere paviljoens nog in aanbouw. Er verbleven elders op het terrein al wel iets meer dan honderd patiënten, vrijwel allemaal kinderen, met alle soorten beperkingen, velen ernstig in hun fysieke en geestelijke ontwikkeling gestoord en in nogal wat gevallen bedlegerig. De gemiddelde leeftijd van de bedlegerigen lag onder de 10 jaar, van alle patiënten samen zo rond de 13.

Eerste 150 patiënten in "dorp" Eemeroord te Baarn

Nederlands Hervormd Centrum voor geestelijk gehandicapten - toekomstige capaciteit: 500

In de gemeente Baarn, aan de rand van Vlieland, is een nieuw "dorp" aan het ontstaan. Het Nederlands Hervormd Centrum voor geestelijk gehandicapten (Zwembad) wordt daar voortvarend gebouwd voor de hereniging, verzorging en behandeling van 500 geestelijk gehandicapten, tussen aangenomen en 25 en 25 jaar oud, met een ernstige geestelijke achterstand.

De eerste 150 patiënten werden op 28 november 1971 naar het nieuwe "dorp" vervoerd. Het centrum is gebouwd op de plaats van de voormalige landbouwbedrijven van de familie van der Horst. Het centrum is gebouwd op de plaats van de voormalige landbouwbedrijven van de familie van der Horst.

De eerste 150 patiënten werden op 28 november 1971 naar het nieuwe "dorp" vervoerd. Het centrum is gebouwd op de plaats van de voormalige landbouwbedrijven van de familie van der Horst.



De eetruimte van Eemeroord.

De eerste 150 patiënten werden op 28 november 1971 naar het nieuwe "dorp" vervoerd. Het centrum is gebouwd op de plaats van de voormalige landbouwbedrijven van de familie van der Horst.

Het resultaat van deze en nog vele andere in de eerste jaren van de bouw van het centrum is dat 96 van de 100 patiënten in Nederland in de periode 1945-1965 van een ernstige geestelijke achterstand zijn overgegaan naar een minder ernstige geestelijke achterstand.

De eerste 150 patiënten werden op 28 november 1971 naar het nieuwe "dorp" vervoerd. Het centrum is gebouwd op de plaats van de voormalige landbouwbedrijven van de familie van der Horst.



DR. EGGINK, STEEDS OP DE BRES VOOR BETERE LEVENSVORWAARDEN "Eemeroord" waar geestelijk gehandicapten verpleegd worden

De eerste 150 patiënten werden op 28 november 1971 naar het nieuwe "dorp" vervoerd. Het centrum is gebouwd op de plaats van de voormalige landbouwbedrijven van de familie van der Horst.

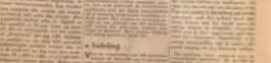


Eine stad aan Zandheuwelweg

De eerste 150 patiënten werden op 28 november 1971 naar het nieuwe "dorp" vervoerd. Het centrum is gebouwd op de plaats van de voormalige landbouwbedrijven van de familie van der Horst.



De eerste 150 patiënten werden op 28 november 1971 naar het nieuwe "dorp" vervoerd. Het centrum is gebouwd op de plaats van de voormalige landbouwbedrijven van de familie van der Horst.



De eerste 150 patiënten werden op 28 november 1971 naar het nieuwe "dorp" vervoerd. Het centrum is gebouwd op de plaats van de voormalige landbouwbedrijven van de familie van der Horst.

De eerste 150 patiënten werden op 28 november 1971 naar het nieuwe "dorp" vervoerd. Het centrum is gebouwd op de plaats van de voormalige landbouwbedrijven van de familie van der Horst.



De eerste 150 patiënten werden op 28 november 1971 naar het nieuwe "dorp" vervoerd. Het centrum is gebouwd op de plaats van de voormalige landbouwbedrijven van de familie van der Horst.



De eerste 150 patiënten werden op 28 november 1971 naar het nieuwe "dorp" vervoerd. Het centrum is gebouwd op de plaats van de voormalige landbouwbedrijven van de familie van der Horst.

ZWEMBAD

Telkens als er weer een paviljoen af was, kwamen er patiënten bij. Toen het terrein in oktober 1971 officieel werd geopend, verbleven er zo'n 350 patiënten. De bedoeling was dat dit aantal in een paar jaar zou doorgroeien tot 500. Om dat te kunnen realiseren was er afgezien van de aanleg van een zwembad. Het geld, zo liet de hervormde stichting weten, werd liever besteed aan plaatsen. Om het zwembad toch te realiseren werden burgers opgeroepen om daarvoor geld te geven. Dat groeide in 1970 en 1971 uit tot een min of meer landelijke actie. Bedrijven zagen af van recepties en gaven het uitgespaarde geld aan Eemeroord, radioprogramma's riepen luisteraars op om geld te geven, er werden collectes en inzamelacties gehouden. Zo kreeg Eemeroord in 1973 toch haar zwembad.

Joke van Velsen zat bij de officiële opening van het terrein al in het tweede jaar van de interne opleiding tot Z-verpleegkundige. Toen ze de eerste keer in de paviljoens en op de zaal met bedlegerige kinderen rondkeek, wist ze het meteen. Ze zag kinderen die ze nog nooit eerder had gezien: kin-

deren met een waterhoofd, kromgegroeide kinderen, kinderen met een totaal doorschijnende huid, blinde kinderen, te kleine kinderen. Ze was er op slag door gefascineerd. Dus besefte ze meteen: hier wil ik werken! En ze had nóg een gedachte die haar nooit meer zou verlaten: ik hoef zelf geen kinderen, dít worden mijn kinderen, deze kinderen hebben mijn zorg nodig. En zo geschiedde. Nooit spijt van gehad, zegt ze bijna vijftig jaar later.

Joke van Velsen trad op 1 september 1970 in dienst. Ze kwam uit Hilversum, haar vader had een kwekerij en was bloemist, ze was de oudste van vijf kinderen. Het gezin Van Velsen had het niet breed. Daarom 'ging ze intern', dat scheelde thuis weer een kostganger. Ze schreef zich in voor de driejarige *in service* opleiding tot Z-verpleegkundige. De folder omschreef het werk waarvoor ze ging leren als volgt: 'De verpleging van zwakzinnigen is een opvoedkundig gerichte verpleging, die onder andere tot taak heeft vorm te geven aan het woon- en leefklimaat van de patiënten en hun met behulp van diverse bezigheidsactiviteiten ontwikkelingsmogelijkheden aan te bieden.' Werken en leren ging daarbij gelijk op, ze stond *in no time* op een groep van acht tot tien kinderen. Ze verdiende f 553,28 bruto per maand, waarop dan wel f 147,50 per maand werd ingehouden voor 'kost, inwoning en was'.

Joke van Velsen wist wat zorgen was. Dat was haar als oudste dochter met de paplepel ingegoten. Toen ze elf was zorgde ze maandenlang voor haar oma. Ze fietste er 's ochtends voor zeven uur naar toe, hielp haar met opstaan, wassen en ontbijten, en kwam na school weer langs om opnieuw een handje te helpen. Zo verzorgde ze haar tot ze overleed. Als er ergens in de familie of in de buurt wat hulp nodig was, zeiden ze: 'Ze hebben bij de Van Velsens nog een dochter die dat wel kan.' En hup daar ging Joke. Ze paste op kinderen, zorgde voor gezinnen, en kookte als 14-jarige in een bejaardentehuis voor zo'n honderd ouderen toen de kok ziek was. De stap naar Eemeroord was dan ook logisch. 'Echt iets voor Joke', zei iedereen.

Ze hadden gelijk. Ze vond het leuk. Tijdens de opleiding kreeg ze les in verzorging en verpleging, ze leerde van alles over de menselijke anatomie, maar ook over psychologie en afwijkend gedrag. Het was nieuw voor haar, maar ze nam de kennis gretig tot zich. Het was ook geen abstracte kennis uit het boek: ze zag het voor zich, ze werd er in de paviljoens en op de slaapzalen elke dag mee geconfronteerd. Zo eigende ze zich de grondbeginselen toe van wat ze 'de verpleegkundige blik' noemt. Ze leerde signalen te zien, ze leerde in de loop der jaren steeds beter om mensen te 'lezen'; de blik in de ogen, het vallen-zonder-reden, een onschuldig ogend vlekje – ogenschijnlijk onbeduidende symptomen waaronder nogal eens iets schuilging.



MILITARISTISCH

Eemeroord was geen ouderwetse inrichting maar wel een die als het ware tussen twee tijdperken in functioneerde: modern in de aanpak van ‘geestelijk gehandicapten’, ouderwets hiërarchisch in de personele verhoudingen. De instelling stond onder leiding van directeur-geneesheer en kinderarts A.A. Eggink, een midden-veertiger die de zwakzinnigenzorg met straffe hand nieuw leven in wilde blazen. Begin 1971 vertelde hij aan dagblad *Trouw*:

‘Vroeger ging men ervan uit dat er aan deze mensen niets te doen was. Nu is het mogelijk om allerlei gedragsproblematiek af te remmen. Hun intellect wordt niet groter door liefde, maar door een consequente aanpak. De ouders werken te veel met gevoel, te weinig met verstand. Door het weghalen van de problemen krijgen de patiënten een veel zinvoller leven. Wij zijn de enige inrichting, waar zó intensief met en door de patiënten wordt gewerkt. Zij hebben een volledig bezet programma van ‘s morgens zeven uur tot ‘s avonds zeven uur. Het zijn vooral bezigheidsactiviteiten van allerlei aard, spel, handenarbeid, bewegingsspel, muziek. U moet dit zien tegen de achtergrond van initiatiefloosheid van de zwakzinnigen. Zij moeten worden geactiveerd. Voor zwakzinnigen is een grote mate van continuïteit nodig, anders zijn ze immers de volgende dag alles weer vergeten. Hier weten ze wat ze moeten en wat ze kunnen. Van enig heimwee naar huis merken we niets. Verveling leidt tot dwanghandelingen, neuspeuteren, op de grond bonken, zelfbevrediging, tegen een lepelteje aan zitten kijken. Gevangenen hebben dat ook. Bijsturen van de patiënten leidt tot afwennen. Ze raken het dwangmatige kwijt.’

Het is een wat militaristisch klinkende verwoording van wat *Ad van Gennep*, de latere wetenschappelijke nestor van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, iets verderop in de jaren zeventig als alternatief voor het medisch model het ‘ontwikkelingsmodel’ zou noemen. Dat inzicht betekende binnen de zwakzinnigenzorg een doorbraak. Vanaf dat moment komt vrijwel overal de nadruk te liggen op wat iemand met een verstandelijke beperking wel kan en wat hij kan leren. Leren staat daarbij niet voor geprogrammeerd onderwijs, maar voor het opdoen van ervaringen, die vervolgens verwerken, waarna er een verandering optreedt. Helemaal toevallig is de overeenkomst met Egginks visie niet, want Van Gennep was begin jaren zeventig als orthopedagoog verbonden aan Eemeroord. Zijn proefschrift *Leer- en gedragsmoeilijkheden tussen zes en twaalf jaar*, (waarop hij begin 1972 promoveerde) was grotendeels gebaseerd op onderzoek in Eemeroord.

Geneesheer-directeur Eggink schoeide zijn vernieuwingen echter op een autoritaire leest. Hij regeerde de instelling, zijn wil was wet. Joke van Velsen herinnert hem nog heel goed: ‘Wij zagen tegen hem op. Hij wist alles. Hij wist precies van elke patiënt welke medicijnen nodig waren. Hij maakte de dienst uit.’ Het regime voor de Z-verpleegkundigen was ouderwets streng. Ze droegen, zoals overal in Nederland overigens, een uniform waarvan het hoofd van de verpleging kwam controleren of de rok niet te kort was. De bedden moesten precies volgens de regels worden opgemaakt, anders moest het opnieuw. Het eten in de groep of in de kantine werd voorafgegaan door een kort moment voor een gebed: ‘Heer, zegen deze spijzen.’ Vrolijkheid werd niet echt op prijs gesteld, er mocht op de bedafdeling in die jaren tijdens het werk niet gezongen of gelachen worden en iedereen moest met ‘u’ worden aangesproken. ‘Vooral het paviljoenshoofd op de bedafdeling was een verschrikking. Hij riep ons regelmatig op het matje. Ik heb in die beginjaren wel eens gedacht: hij lijkt mijn vader wel, die moesten we als kinderen op de kwekerij helpen met onkruid wieden en planten poten en als we iets verkeerd deden, was het land te klein. Dat was niet leuk.’

Er mocht op de bedafdeling in die jaren tijdens het werk niet gezongen of gelachen worden.

UIT DE MIDDELEEUWEN

Geneesheer-directeur Eggink had snel door dat Joke van Velsen uit het goede hout was gesneden. De twee hadden een klik. Ze was niet bang voor hem, nam geen blad voor de mond en de geneesheer-directeur nam haar na een paar jaar als verpleegkundige mee als hij patiënten ging ophalen. Dat deed hij namelijk persoonlijk, na tips van huisartsen of andere instanties. Het was soms alsof ze kinderen uit de middeleeuwen bevrijdden, herinnert Joke van Velsen zich: ‘We reden er in de auto naar toe. Werden door de ouders ontvangen en op een gegeven moment werd dan het kind gehaald, soms uit een schuur of uit een kamer met een te klein bed, vaak kromgegroeid. Het waren nogal eens weggestopte kinderen, kinderen die men niet graag liet zien aan de burens. Zo’n kind namen we dan mee en de ouders mochten dan een hele tijd, ik dacht zo’n zes weken of misschien wel twee maanden, niet op bezoek komen. Ze moesten afstand nemen. Wij namen het van hen over, we moesten ongestoord met ze aan het werk kunnen.’

Joke van Velsen werkte lang op het observatiepaviljoen, waar alle patiënten binnenkwamen om daarna naar de juiste plek te worden doorverwezen. Daar zaten knap lastige en niet zelden agressieve mensen tussen. Het personeel werkte er met een shockapparaat en/of spuit binnen handbereik voor als de toestand onhoudbaar of gevaarlijk werd. Dat paste in de filosofie van Eggink: alles was gedrag, gedrag kon worden geleerd, fout ge-

drag moest worden afgeleerd, en als het niet goedschiks ging dan moest het maar kwaadschiks, zeker als de situatie bedreigend was. Joke van Velsen: ‘Met de kennis van nu zeggen we: oei, moest dat zo? Maar toen was het redelijk normaal. Ik kon redelijk goed met lastige patiënten overweg, ben geloof ik in die 45 jaar één keer met een mes bedreigd, maar in die jaren heb ik toch ook de spuit er een enkele keer dwars door de kleren heen in gezet of het shockapparaat bediend. Dat kon niet anders.’

Als ze op de zaal met bedlegerige patiënten werkte, dan ging vrijwel al haar tijd op aan de verzorging. Douchen, aankleden als dat mogelijk was, medicijnen toedienen, zalf smeren... En ‘föhnen en ijzen’. Joke van Velsen: ‘Decubitus, doorliggen, kwam heel veel voor: pijnlijke, open wonden. Dan had je een föhn om het droog te maken en dan deed je er ijs op om de bloedcirculatie te stimuleren en een zalfje om de wond te helen. Ik was er goed in, anderen vonden het vreselijk en zeiden dan: Joke, kom je hier even föhnen en ijzen? Ik herinner me ook dat we het slijm uit de longen zogen met een slangetje. Dat ging allemaal in dezelfde bak, die we één keer per dag leegden. Tot iemand zei: wat doen jullie hier nou, bah, dat is vies. En dan dachten we: je hebt eigenlijk gelijk en dan veranderden we het.’

‘Als ik op de groep werkte met cliënten die wel konden lopen, was er een vol programma. De ochtenddienst begon om zeven uur, ik haalde de mensen uit bed op de slaapzalen, hielp ze met aankleden, ging met ze ontbijten en daarna ging ik met ze naar het bos op het terrein. In je eentje met tien mensen aan de wandel. Dat ging, maar je moest ze allemaal in de gaten houden. Individuele aandacht was lastig. Op een bepaald moment werden er vrijwilligers ingeschakeld om leuke dingen met patiënten te doen, daar waren we wel eens jaloers op. Wij wilden ook wel leuke dingen met cliënten doen, maar wij droegen steeds de zorg van de hele groep.’

GOGEN

Nieuwe mensen brachten nieuwe inzichten, de routines werden aangepast. Dat kwam ook doordat er steeds meer deskundigen binnen kwamen. Toen Joke van Velsen begon, waren ‘gogen’ zoals ze psychologen, pedagogen en orthopedagogen steevast aanduidt, nog spaarzaam, maar hun aantal nam toe, en ook hun invloed. ‘Na een aantal jaren kwam er bijvoorbeeld een logopedist en die gaf als tip: je kunt ze ook zingend uit bed halen, dat is goed voor hun spraak, kunnen ze meezingen. Goed idee, dachten we dan. Ik heb wat afgezongen op die manier. In de loop der jaren kwamen er steeds meer mogelijkheden. Er kwam een snoezelruimte, een ballenbak, een ruimte met geluiden, met muziek. Men wist steeds meer, er kwamen steeds nieuwe creatieve me-

thoden en daar gingen we mee aan de slag. Er kwam ook meer personeel op de groep, zodat we met sommige kinderen echt naar buiten konden, naar een sinterklaasoptocht bijvoorbeeld. Er werd steeds meer gekeken naar wat een kind kan. Ik herinner me nog heel goed een jongetje van een jaar of acht waarvan we zeker waren dat hij niet zou kunnen lopen. Tot hij op een zeker moment ergens op een mat lag en zich aan mijn benen omhoogtrok. We keken elkaar vol verbazing aan: hij kan wél lopen! Dat was geweldig.’

De vernieuwing bracht niet alleen steeds nieuwe inzichten maar ook andere verhoudingen tussen de werkenden op de werkvloer en de leiding. Eemeroord was niet alleen een gemeenschap van patiënten (of ‘cliënten’ zoals ze steeds vaker gingen heten) maar in de jaren zeventig misschien nog wel sterker een gemeenschap van medewerkers, waarvan een groot deel in opleiding was en op het terrein woonde, vaak ook nog nadat de opleiding was afgerond. Ze aten na hun werk in de kantine met elkaar. De Z-verpleegkundigen hadden hechte onderlinge banden. De instroom in begin jaren zeventig kwam vooral van jonge mensen, die de tijdgeest met zich meenamen: ze ademen de vrijheid van de jaren zeventig uit, kwamen van God los, beproefden een vrijere seksuele moraal en schuwden de nieuwe drugs niet. Eemeroord mocht dan hervormd zijn en in de bossen liggen, maar de *sex, drugs & rock-'n-roll* gingen niet ongemerkt aan de inrichting voorbij.

Geneesheer-directeur Eggink was echter van de oude stempel. Hij controleerde 's avonds persoonlijk of Z-verpleegkundigen niet bij elkaar in bed lagen. Sommigen verstopten zich in de kast als hij de flat betrad, regelmatig stond er iemand op de uitkijk om te kunnen waarschuwen als hij er aan kwam. Met dezelfde straffe hand heerste hij op de werkvloer. Zijn hang naar discipline riep echter steeds vaker verzet op bij leidinggevend en andere medewerkers. Die hadden meer op met de culturele omslag die nog geen twintig kilometer verder in Dennendal aan de gang was, dan met het *ancien regime* van Eggink. Zij wilden, zoals op zo veel plekken in de samenleving, democratischer verhoudingen tussen artsen, ‘gogen’ en verpleegkundigen. De meest radicalen onder hen wilden zelfs het onderscheid tussen medewerkers en cliënten doen vervagen. Zij wilden van de afgezonderde inrichting een met de samenleving verbonden egalitaire gemeenschap maken.

ESCALATIE

In de zomer van 1972 barstte de bom, toen eerst Egginks adjunct-directeur en vervolgens een jonge arts ontslag namen omdat zij zich niet langer konden verenigen met zijn beleid en zijn stijl van leidinggeven. In hun kielzog kondigden nog eens dertien medewerkers hun ontslag aan, in de hoop daar-

Eemeroord mocht dan hervormd zijn – sex, drugs & rock-'n-roll gingen niet ongemerkt aan de inrichting voorbij.

mee een crisis te forceren die tot ontslag van Eggink zou leiden. Er heerste grote onrust op het terrein en dat escaleerde volledig toen Eggink bij het verlaten van het terrein met zijn auto inreed op personeel dat bij de ingang was samengeschoold. Vier medewerkers konden zich ternauwernood redden en deden verontwaardigd aangifte. Daarmee haalde het conflict op Eemeroord de landelijke pers.

De hervormde stichtingsbestuurders kozen echter de zijde van de geneesheer-directeur en weigerden, ondanks protesten van de ouderraad, het ontslag ongedaan te maken. Personeelsleden die een aanklacht tegen Egginks rijgedrag hadden ingediend, trokken deze ijlings in. Wel ruimde het bestuur naast Eggink een plaats in voor een directeur die zich vooral moest gaan bezigheden met intermenselijke relaties. Dat werd de hervormd predikant *Van der Waal*, tot dat moment directeur van het vormingscentrum De Oorsprong in St. Nicolaasga in Friesland. Een half jaar later stond de man alweer aan de kant. Ook met hem kon Eggink niet samenwerken, de geneesheer-directeur dulde geen persoon naast zich.

Wat deed dat alles met Joke van Velsen? Niet veel. ‘Het vreemde is dat ik er nauwelijks herinneringen aan heb. Het was toch ver van ons bed. Zo’n conflict ging voor een belangrijk deel over onze hoofden heen. Wij waren in opleiding. We moesten onze diploma’s nog halen. We deden ons werk en hielden ons afzijdig. Wat ze daarboven allemaal bedenken, daar heb je toch geen invloed op. Zo is het ook later in andere onrustige periodes gegaan, dan namen de gebeurtenissen een loop buiten de stem van de gewone medewerker om.’

Uiteindelijk moest ook Eggink wijken, evenals het paviljoenshoofd dat op militaristische wijze het opmaken van de bedden controleerde. Hun autoritaire stijl van leidinggeven was niet bestand tegen de moderne omgangsvormen, waarin uiteindelijk ook de uniformen verdwenen. Eemeroord bleef de anarchie van Dennendal bespaard, maar de vernieuwing ging gestaag verder. Er kwam meer deskundigheid, betere dossiers, er werd gewerkt met Persoonsgerichte Ontwikkelingsplannen, de diagnostiek verbeterde. En de instelling groeit: eind jaren zeventig verblijven er de beoogde vijfhonderd cliënten.

Ook Joke van Velsen groeit in haar werk. Ze haalt haar diploma, werkt op alle plekken en leefgroepen op het terrein, maar blijkt toch vooral het talent te hebben om met moeilijke gevallen om te gaan. Op een of andere manier weet ze door een combinatie van nuchterheid, warmte, kordaatheid en openheid het vertrouwen van minder communicatief ingestelde mensen te winnen. Ze weet eigenlijk zelf niet hoe het komt, wellicht omdat ze niet

Eemeroord bleef de anarchie van Dennendal bespaard, maar de vernieuwing ging gestaag verder.

bang is, recht uit haar hart spreekt, goed kijkt of gewoon altijd iets positiefs uitstraalt. Ze staat altijd paraat, ook als in de losbandige jaren van Eemeroord collega's nogal eens niet komen opdagen voor de avond- of nachtdienst. Dan werd er gebed: Joke, kan je even invallen? 'We woonden op het terrein en ja, dan draaiden we gewoon een dubbele dienst.'

AFSTANDELIJK

Halverwege de jaren zeventig verhuisde ze naar Baarn. Ze had inmiddels verkering met Henk, een zes jaar ouder paviljoenshoofd. Ze waren eigenlijk niet van plan al te trouwen, maar personeelsleden van Eemeroord konden een woning in Baarn krijgen op voorwaarde dat ze getrouwd waren en samen ouder dan 55 jaar. Na haar verhuizing deed ze er langer over om op haar werk te komen, maar haar betrokkenheid werd er niet minder om. Al vanaf het begin had ze bijvoorbeeld moeite met de afstandelijke houding die de instelling onder Egginks leiding innam ten opzichte van de ouders. Laat ze niet te dichtbij komen, was het parool. Met liefde en emoties kom je er bij deze kinderen niet, gedragsverandering komt niet van de kant van de ouders. Die hebben schuldgevoelens, zijn bang dat ze tekortschieten. Dat is niet altijd de juiste insteek. Houd ze dus een beetje op afstand.

Joke van Velsen had er intuïtief moeite mee. 'Ouders kennen hun kinderen het best. Je moet ze serieus nemen, het zijn hun kinderen. Ze horen bij je cliënt. Ik besteedde er altijd extra aandacht aan als ze langs kwamen. Dat werd door de ouders ook enorm gewaardeerd. Eerst waren er nog aparte bezoeken, maar later mochten ze vaker komen. Moet je je voorstellen, dan kwamen ze soms drie keer per week, soms wel dertig jaar lang. Ik ken nog ouders die veertig jaar geleden bij hun kinderen op bezoek kwamen en met wie ik nog steeds contact heb. Maar die aandacht werd mij niet altijd in dank afgenomen.'

Zo werkte Joke van Velsen met een niet aflatende toewijding en inzet tot haar 45^{ste} in Eemeroord. Toen viel, ineens, de vraag bij haar binnen of ze dit tot haar 65^{ste} wilde volhouden. Niet dus. Ze zag zich dit werk niet de rest van haar leven doen. Ze wilde wat anders, misschien buiten het instellingsterrein. En er deed zich een kans voor. Eemeroord had op dat moment voor de ambulante woonbegeleiding al een intensief samenwerkingsverband met de SPD (Sociaal Pedagogische Dienst) en het ministerie van Volksgezondheid wilde serieus werk maken van de vermaatschappelijking van de zorg door systematisch minder geld voor de inrichtingen ter beschikking te stellen. Dure bedden moesten worden vervangen worden door ambulante zorg. Daarvoor had de SPD mensen nodig, vooral ervaren pro-



professionals als Joke van Velsen. Mensen begeleiden in de samenleving, gewoon in het dagelijks leven, weg van de inrichting waar ze 27 jaar dag in dag uit had gewerkt – het leek haar een aantrekkelijk perspectief. Ze hakte de knoop door en nam de nieuwe uitdaging aan.

Een van haar oude leidinggevenden zei onomwonden dat ze het niet kon maken om weg te gaan: 'Joke, we kunnen je niet missen.' Ze zag al die glimlachjes op de gezichten van mensen die ze al jaren begeleidde aan zich voortbijtrekken. Kon ze die mensen wel in de steek laten? Drie dagen was ze letterlijk ziek van de gedachte dat ze wegging. Bijna 25 jaar later voelt ze het treurige gevoel weer bovenkomen. Misselijk, twijfelend, het was pijn aan het hart. Maar ze zette door. Ze negeerde, zij het met moeite, het appel van haar leidinggevende.

EEN ECHT LEVEN

Het werd een openbaring. Ze ging naar mensen toe die zelfstandig wonen, veelal met een lichte verstandelijke beperking. Ze fietste door Hilversum en kwam in een heel andere wereld dan het beschutte instellingsterrein. Sommige van haar cliënten konden autorijden, anderen gingen in Spanje op vakantie. Ze hebben een lichte verstandelijke beperking, en bij sommige cliënten met een psychiatrische stoornis erbij, ze hebben ondersteuning nodig, vaak in alledaagse dingen, maar ze leiden een echt leven.

In het jaar dat Joke van Velsen als professional extramuraliseerde, 1997, startte in Eemeroord en op vier andere plaatsen de laatste inservice-opleiding tot Z-verpleegkundige. In 2000 werd de laatste lichte lichte afgeleverd. De opleiding werd daarna verplaatst naar reguliere onderwijsinstellingen (waar ze als MBO-opleiding Zorg en Welzijn kan worden gevolgd of in het

Ze kwam in een heel andere wereld. Sommige van haar cliënten konden autorijden, anderen gingen in Spanje op vakantie.



hoger beroepsonderwijs als inrichtingswerk, groepswerk of sociaalpedagogische hulpverlening). In de nieuwe opleidingsprofielen viel steeds minder te herkennen van de oude Z-verpleegkundige: geschoold in de verzorging, bekend met de menselijke anatomie en getraind op de werkvloer. Met het uniform leek ook het vak te verdwijnen.

In 2001 kwam Joke van Velsen weer terug bij haar oude werkgever, die inmiddels anders heet. Eemeroord fuseerde dat jaar met de SPD en een andere zorgaanbieder uit de regio (de stichting NaarMate) tot *Sherpa*. Die naam verwijst naar de Tibetaanse gids, die bergbeklimmers in het Himalaya-gebergte bijstaat, als informant, organisator en drager. Die rollen wilde Sherpa gaan spelen in de levens van mensen die met een verstandelijke of lichamelijke beperking kampen en hun weg moeten vinden in een wereld die vaak voelt als hooggebergte.

De keuze voor een naam als Sherpa onderstreepte dat het ontwikkelingsmodel van de jaren zeventig zich inmiddels heeft doorontwikkeld tot het 'burgerschapmodel' van de jaren negentig. Mensen met een beperking moesten als volwaardig burger in de samenleving een plek kunnen krijgen. Zo begon de afbouw van Eemeroord, al na drie decennia. De exodus ging in fasen. Eerst verhuisden de wat betere cliënten naar woonruimten in de stad. Joke van Velsen deed inmiddels al een aantal jaren aan woonbegeleiding en wist dat voor mensen met een lichtere verstandelijke beperking veel mogelijk is, mits de ondersteuning goed en vertrouwd is.



Eemeroord in Baarn, de start en heden

DAT KAN NIET

Dat is het begin. Maar in de tweede helft van het eerste decennium bereikt het beleid groepen waarover de meningen verdeeld raken. Zou hij of zij dat wel kunnen? Kan hij of zij die zelfstandigheid wel aan? Er ontstaan kampen van voorstanders van de zorgvernieuwing versus de mensen die aarzelen. Kampen die dwars door de geledingen van ouders en personeel heen lopen. Joke van Velsen behoort tot de aarzelaars: 'Er zijn mensen die gewoon altijd een beschermende omgeving nodig hebben, die zichzelf niet kunnen verzorgen. Je wilt geen gillende mensen in de straat hebben. Daar is niemand mee gebaat.'

De aarzelingen bij een groep ouders en medewerkers vindt echter niet of nauwelijks weerklank in het beleid van Sherpa. Het bestuur meent dat de zorgvernieuwing voldoende draagvlak heeft en bovendien in financieel en beleidsmatig opzicht onvermijdelijk is. Hoe rigoureuzer echter het beleid, hoe luidruchtiger er een groep ouders op staat die er tegen in het geweer treedt. Ze hadden zich verzoend met een veilig bestaan van hun kinderen op een besloten terrein. Moest dat nu vanwege een beleidsverandering weer anders? Ze wilden niet worden gedwongen, ze wilden mogen kiezen. Uiteindelijk vonden ze daarvoor gehoor in Den Haag: het ministerie verplichtte de instellingen om de verhuizingen te baseren op een degelijk leefwensenonderzoek onder cliënten en hun familieleden.

Joke van Velsen wordt niet graag aan deze periode herinnerd. Ze zat niet meer op het terrein, ze deed de ambulante begeleiding van cliënten die er in de meeste gevallen nooit hadden gewoond. Maar ze kende cliënten die moesten verhuizen naar woonwijken, ze had haar bedenkingen wel eens gemeld, ze kende ook de eigenzinnige Marijke Malsch: 'Ze zal zeker niet altijd overal even redelijk zijn geweest, maar in de kern had ze gelijk.' Er werd in levens ingegrepen over de hoofden van cliënten, familieleden en personeel. Toen het conflict op scherp kwam te staan, werkte Joke van Velsen al meer

Dwang of bevrijding?

Een van de familieleden die het er niet bij laten zitten, is de aan de Universiteit van Amsterdam verbonden juriste *Marijke Malsch*, wier broer *Jacob* al heel lang op het terrein van Sherpa woont. Zij ziet de zorg op het terrein verarmen, ziet vaste artsen vervangen worden door artsen van buiten, ze ziet de onrust groeien, zij hoort verhalen van cliënten die in de stad wonen en daar vereenzamen en verloederen. Samen met een paar andere familieleden wordt ze een luis in de pels van de Raad van Bestuur van Sherpa en de Inspectie van de gezondheidszorg. In 2013 beschrijft Marijke Malsch haar strijd en bevindingen in het boek *Dwang of bevrijding? De invoering van de community care in de zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Dat is een onthullend boek. Het leest als een felle aanklacht tegen managers die een instelling op sleptouw nemen op basis van beleidsdoelstellingen en begrotingen. Er verdwijnen rapporten, onwelkome feiten worden verdonkeremaand, ouders worden weggezet als conservatief en niet tot vernieuwing bereid, evenals veel professionals die cliënten vastketenen in een zorgafhankelijkheid. Het is het verslag van een kleine, volhardende gideonsbende tegen een machtig bestuur. Het leest als een scenario voor een spannende film, een triest menselijk drama, met bestuurders in de rol van de bad guys. Sherpa belandt in een diepe organisatorische en bestuurlijke crisis. Er komt een forse leegloop op gang, ouders halen hun kinderen weg, met als gevolg grote wachtlijsten bij aanpalende instellingen in de regio. In 2007 bungelt de instelling, die altijd een goede naam had, onderaan in de sector benchmark. De Raad van Bestuur is een aantal jaren een soort duiventil, bestuurders komen en gaan, soms met aanmerkelijke vertrekpremies. Dat duurt tot 2010 als de laatste bestuurder uit deze reeks op aandringen van de Cliëntenraad door de ondernemerskamer tot opstappen gedwongen wordt. De schade is dan groot, maar daarna kan Sherpa op zoek gaan naar herstel.

dan tien jaar in de ambulante begeleiding en al bijna veertig jaar in de zorg. Ze is er niet de persoon naar om zich in dit type conflicten te manifesteren, ze zat ook relatief ver van de haard van het conflict af. Ze wilde gewoon haar werk doen. Maar dat de stem van professionals, van ouders, niet gehoord wordt, dat ze min of meer als voetvolk van de beleidsdoelstellingen worden beschouwd, dat stoort haar wel. Ze zal het alleen niet hardop zeggen.

CORRECTIE

Inmiddels heeft Sherpa zich van de schok hersteld. Net zoals ook het beleid is gecorrigeerd. Er mogen weer zorgwoningen op de terreinen worden gebouwd en veel instellingen doen dat ook. Er zijn bewoners teruggekeerd naar meer beschermende woonomgevingen. Ook Sherpa is met nieuwbouw in de weer. Wie zegt dat veel mensen gewoon beter af zijn in een beschermde omgeving, geldt niet meer als ouderwets. Over het geheel genomen lijkt zich een nieuw soort verhoudingen af te tekenen binnen de instellingen voor mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking: een derde van de cliënten verblijft in een beschermde omgeving op instellingsterreinen, tweederde woont in meerdere of mindere mate zelfstandig in de samenleving.

In plaats van blindelings hun zelfstandigheid na te streven zou je de afhankelijk van mensen moeten erkennen.

In plaats van blindelings hun zelfstandigheid na te streven zou je veel meer de mate van afhankelijkheid van mensen in kaart moeten brengen. Want dat is wat Joke van Velsen, na een halve eeuw werken in de zorg voor mensen met een beperking, als de kern van haar vak beschouwt: 'Wij begeleiden afhankelijke mensen in hun zijn, in hun wonen, in alle facetten van hun leven, met hun beperkingen en met hun kwaliteiten. Het zijn mensen die vaak tussen wal en schip belanden. Ze bouwen niet vanzelf een netwerk om zich heen, ze zijn vaak op zichzelf teruggeworpen, eenzaam. Ze zijn in zekere zin voor de tragiek geboren, ze beseffen dat ze anders zijn, ze willen erbij horen, maar dat lukt vaak niet. Wij zijn er voor ze. Ik heb in mijn carrière mensen werkelijk van alles geleerd. Omgaan met een computer, met een nieuwe telefoon, met hun financiën, ik ben met ze meegegaan naar de dokter, naar het ziekenhuis, over hoe ze met de buurman moeten omgaan, hoe ze er een beetje goed moeten uitzien, met alledaagse dingen dus, dat doe ik elke dag. Ik ben met hun hele zijn, met de hele mens bezig. Psychisch en lichamelijk, sociaal, alles.'

Haar leeftijd is bij Joke van Velsen in haar voordeel gaan werken. 'Soms zijn rimpels handig. Je begeleidt mensen in hun hele leven, cliënten zijn zelf steeds ouder. Die willen geen groentje, niet iemand die net komt kijken, die willen iemand met levenservaring.' Bovendien is ze een doener. Regelmatig komt ze collega's tegen die zeggen dat het wel een tikkeltje minder

kan. 'Je moet er niet meteen bovenop zitten, je moet mensen ruimte geven om zelf te ontdekken.' Dat is immers het nieuwe adagium. Maar Joke van Velsen is niet van het afwachten. Ze pakt aan wat nodig is. Ze doet liever te veel, dan te weinig. Overtuigd, want: wanneer gaat terughoudendheid over in nonchalance?

Soms voelt ze zich als Z-verpleegkundige de laatste telg van een uitstervende soort. Maar zij ziet bij cliënten vaak dingen die anderen niet zo snel of zelfs helemaal niet zien. Blauwe lippen die naar hartproblemen verwijzen. Of iemand die regelmatig valt en orthopedische schoenen nodig heeft of slecht ziet. Die verpleegkundige kijkt ziet ze afnemen bij haar collega's. Die zijn vooral geschoold in sociale en psychologische facetten en hebben minder oog voor de signalen die het lichaam afgeeft. Als er zorg nodig is dan wordt tegenwoordig de thuiszorg ingehuurd, als een soort onderaannemer. Maar binnen Sherpa zelf lijkt de 'verpleegkundige kijk' te verdwijnen. Volgens Joke van Velsen kan dat de instelling nog wel eens opbreken nu cliënten steeds ouder worden en met (nog meer) lichamelijk ongemak gaan kampen.

WEINIG WAARDERING

Joke van Velsen heeft nooit spijt gehad van haar besluit om 'de Z in te gaan'. Ze kan zich nog heel veel cliënten voor de geest halen: de jongen die ze met mes en vork leerden eten, de autistische man die altijd begon te stralen als hij haar zag. Maar ook de huilende, soms moedeloze ouders. Een vieze bijmaak houdt ze over aan het seksueel misbruik, tussen cliënten onderling, maar ook tussen personeelsleden en cliënten, of tussen burens of ooms en cliënten. Ze herinnert zich de doodstrijd van cliënten. Het zijn honderden, vele honderden verhalen. Ze zal ze blijven koesteren.

Ze zou haar ervaring ook wel productief willen maken voor de nieuwe medewerkers, als een oude sherpa voor de nieuwe. Maar ze gelooft niet dat de organisatie daar toe over gaat, misschien vinden ze haar wel te ouderwets, te bemoeierig. Je weet het niet. Wat haar wel van het hart moet is dat de zorg niet echt een waarderingcultuur heeft. In de zorg is men weinig complimenteus. Bijzonder werk wordt als vanzelfsprekend behandeld.

Ook maatschappelijk is de waardering laag. Vergelijkbare beroepsbeoefenaren in andere regionen van de zorg of in het maatschappelijk werk verdienen aanmerkelijk beter. Door bezuinigingen is ze zelfs een aantal schalen teruggegaan. Haar salaris kon ze behouden, maar nieuwe collega's moesten met een aanmerkelijk lager startsalaris beginnen. Die schraalheid is het beste recept voor een groeiend tekort aan personeel. Nu al moet het Sherpa-bestuur een extra beroep doen op medewerkers om in de vakantieperiode extra diensten te draaien.

Joke van Velsen heeft het nooit voor het geld gedaan, zegt ze. Ze deed het voor de mensen. In de laatste week voor haar afscheid heeft ze met haar mensen nog van alles geregeld: papieren in orde, ziekenhuisbezoeken, dingen regelen, tot aan het vastleggen bij begrafenisondernemer en notaris hoe een begrafenis zou moeten verlopen, compleet met muziek en alles; ‘Hij ging nog lang niet dood, maar hij maakte zich er zorgen om. Hij wilde het geregeld hebben. Hij zei: “Nu kunnen we dat nog doen, straks ben je er niet meer en je weet maar nooit wie ervoor in de plaats komt.” Nou ja, dat doen we dan toch. Er viel een last van zijn schouders toen het allemaal geregeld was. Weer een zorg minder.’

Joke van Velsen zal ze zeker gaan missen. Haar mensen. Haar kinderen.

Leestip

Marijke Malsch (2013). *Dwang of bevrijding? De invoering van de community care in de zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Amsterdam: Boom|Lemma.