



Huiskamer van een woongroep voor 10 personen in de verdunningswijk van 1986. Er was veel gezelligheid en er werd gelachen. Het was ook samenleven, vaak met geborgenheid, genegenheid.

Mensen keken wel eens raar op, als een van de bewoners begon te schreeuwen of zoiets.

nachten en ja, dan keken mensen wel eens raar op, als een van de Hafakkerbewoners begon te schreeuwen of zoiets. Maar de volgende dag stond iedereen ze uit te wuiven. Dat soort vakanties is helemaal afgelopen. Begeleiders mogen niet meer op vakantie samen met cliënten, laat staan met hun eigen kinderen erbij.’

In de jaren tachtig werkte Inge Mans zelf als groepsleider bij de Hafakker. Ze voelde zich aangesproken door de gezellige, open sfeer en de eigen verantwoordelijkheid van de groepsleiding. En ze had enorm veel plezier in het dagelijkse ‘gedoe’ met de bewoners. Ze verdiepte zich in hun verleden en achtergrond, stapte daarna in de wereld van historisch onderzoek en promoveerde op *Zin der zotheid*. Rond 2000 keerde ze terug naar De Hafakker, niet als groepsleider maar als historicus. Wat was er geworden van de idealen en praktijken van de Hafakker, de voorhoede van de vermaatschappelijkingsgedachte, het eerste echte integratie-experiment in Nederland?

Opnieuw heeft haar onderzoek een intrigerend boek opgeleverd: *Het hart van de zorg*. Eigenlijk een ontluisterend boek. Ze beschrijft de geschiedenis van de instelling tussen 1960 en 2010. Ze sprak daarvoor met medewerkers, dook in de archieven, deed wekenlang participerende observatie en voerde – dat is cruciaal – lange gesprekken met de mensen om wie het gaat: de Hafakkerbewoners. Hun stemmen tekenen het verhaal.

## DUBBELE WERKELIJKHEID

De geschiedenis van de Hafakker is in veel opzichten exemplarisch voor de geschiedenis van de moderne verstandelijke gehandicaptenzorg. De Hafakker komt voort uit Sint Bavo, in 1914 opgericht door de Congregatie van de Broeders en Zusters van Liefde in Gent. Deze congregatie beheerde meerdere inrichtingen in Brabant, Limburg en Vlaanderen. Sint Bavo was de eer-

Als ouder van een kind met ernstige beperkingen moet je alles zelf ontdekken, terwijl je er eigenlijk naar snakt dat er gewoon 'iemand is', die de zorg overneemt, maar dan toch weer niet helemaal, want het blijft jouw kind. Kan die patstelling doorbroken worden als ouders een heel andere rol in de zorg nemen?

Twee ondernemende vaders, Co de Gooyer en Paul van Dalfsen, staken de koppen bij elkaar en ontwikkelden een hypermoderne 3.0-versie van de aloude ouderinitiatieven. Zorgprofessionals staan in de rij om mee te werken. Het motto: Mooi Leven organiseren.







# Het gezin als architect van leven én zorg

Een kwart eeuw geleden was Co de Gooyer een succesvol reclamemaker en eigenaar van een marketingbureau. Hij woonde in Bennekom, en tegenover zijn huis was een voorziening met meervoudig gehandicapte bewoners. Het gaf hem een vreemd en zelfs onaangenaam gevoel: het paste niet in zijn leven, hij had er niets mee. Paul van Dalfsen zat in het vastgoed; hij ontwikkelde winkelcentra in kleinere en middelgrote gemeenten. Hij werkte met gebouwen, hij had niks met zorg.

Dat veranderde toen De Gooyer en Van Dalfsen beiden kinderen kregen met een ernstige stofwisselingstoornis. Bij zulke stoornissen ontbreken noodzakelijke enzymen waardoor de ontwikkeling van kinderen niet goed, en vaak destructief verloopt. Er zijn wel zo zeshonderd stofwisselingsziekten; de meeste zijn erfelijk. Niet bij iedereen die de erfelijk aanleg heeft, komt de ziekte tot ontwikkeling. Je kunt drager zijn van de ziekte zonder dat deze zich openbaart en dat was bij Co en Paul het geval. Bij hun kinderen uitte de ziekte zich wel en noodlottig: de levensverwachting van hun kinderen was hooguit vijftien, twintig jaar.

Ze hadden er allebei twee. De dochters van Co en zijn vrouw Petra heten Linde en Jade, die van Paul en zijn vrouw Monique heten Annemiek en Marjoke. Ze kenden elkaar niet, de reclamemaker en de vastgoedontwikkelaar. Dat kwam pas later. Maar ze doorleefden dezelfde geschiedenis: de lijdensweg om tot de juiste diagnose te komen, de onduidelijkheid van de artsen,





Foto Aleid Denier van der Gon.

het onbegrip, het verdriet, de verbijstering, de spanning en de berusting. Het was alsof hij in de verkeerde film terecht was gekomen, zo herinnert Co het zich: 'Het klopte niet in ons leven, in ons huis, we hadden alles op orde, dit hoorde er gewoon niet bij.'

Wel dus. En hoe! Alles veranderde. Bij Linde, de dochter van Co en Petra werd de diagnose in het Radboud ziekenhuis in Nijmegen gesteld toen ze vier was, na een medische zwerftocht langs meerdere artsen en instituten. Vervolgonderzoek toonde aan dat ook hun tweede dochter, de toen tweejarige Jade, drager van de ziekte was. Ook Paul en zijn vrouw zagen heel wat ziekenhuizen van binnen voordat zij wisten wat er aan de hand was. En ook bij hen bleken beide kinderen drager van de ziekte te zijn.

#### ONGEMAKKELIJK

Ze werden gewaarschuwd. Voor de reacties van mensen uit hun omgeving. Ze zouden vrienden en kennissen gaan verliezen: mensen die zich geen raad weten, zich ongemakkelijk voelen. Mensen die niet trots durven te vertellen over de prestaties van hun eigen kinderen (het mooie doelpunt van hun zoon, het prachtige rapport van hun dochter), omdat dat zo lullig voor hen is: berichten uit een wereld die zij met hun kinderen nooit zullen kennen. En het klopte: mensen wisten zich geen raad. Co ervaarde de andere kant van het ongemak dat hij in Bennekom zelf had gevoeld bij de bewoners van de voorziening met mensen met een ernstige beperking. Niet weten wat je

Niet weten wat je moet  
zeggen en dan dus  
maar helemaal niets  
meer zeggen.



Foto Aleid Denier van der Gon.

moet zeggen en dan maar helemaal niets zeggen. Om vervolgens te ontlopen en te vermijden. Zo verdwenen er dus vrienden en bekenden uit hun netwerken.

Er waren nog meer waarschuwingen. Voor hun huwelijk bijvoorbeeld. Het verwerken van wat je overkomt, van de niet-voorziene tragedie, van de wending van je geluk, van het leven schikken naar een gehandicapt kind – dat proces loopt voor moeders en vaders niet altijd gelijk op. De band van de moeder met kinderen is (alle emancipatie ten spijt) nogal eens intenser en emotioneler dan die van de vader, voor wie bovendien sneller vluchtwegen naar werk of andere bezigheden open staan. Zo ontstaan patronen waarin de moeder zich over de zorg ontfermt en de vader over de inkomsten; waarin de moeder steeds dichterbij de kinderen zit, en de vader juist afstand neemt. Dat kan onderling onbegrip en spanningen opleveren waar menig huwelijk van ouders met ernstig gehandicapte kinderen aan de gronde is gegaan. Wees gewaarschuwd dus...

Gelukkig hebben beide paren die klippen weten te omzeilen. Niet zonder moeite, soms met heftige emoties, maar de afspraak om er voor hun kinderen samen het beste van te maken zijn ze nagekomen. Paul en Monique hebben nog twee kinderen gekregen, die zij van tevoren hebben gescreend op de ziekte, een keuze die bol staat van de ethische dilemma's, want in hun omgeving menen veel mensen dat niet de mens, maar God over het leven dient te beschikken.

---

## LOTGENOTEN

Paul en Monique deden daarover in het EO-programma *Na de diagnose* hun verhaal. Daar spraken zij over het dilemma: waar overlijdt je kind? Thuis of in een instelling? Petra zag de uitzending, en herkende het verhaal. Ze zei tegen Co: ik wil met die mensen spreken. En zo zijn ze met elkaar in contact gekomen. Als mensen die vergelijkbare levenservaringen hebben, die weten wat verdriet is, die geen last hebben van het ongemak waarmee anderen je benaderen – lotgenoten dus, met wie je frank en vrij kunt spreken.

Ze hadden ook veel om over te praten. Over de ziekte, over wat het met jezelf doet, met het leven, met de toekomst. Lange gesprekken over de praktische gang van zaken, over de keuzes die je maakt. En altijd weer over de zorg en waar ze nu weer tegenaan waren gelopen. Paul en Monique kozen ervoor om hun beide kinderen niet helemaal thuis te verzorgen, ze verbleven drie dagen thuis en vier dagen in een inrichting. De oudste, inmiddels zwaar gehandicapte dochter had toenemende gedragsproblemen, ze stak alles in haar mond; de zorg voor haar was simpelweg niet 7 x 24 uur vol te houden.

Dat was een keuze die Co en Petra niet wilden maken. Zij zagen ongerust de zorg op hen af komen, met dagbesteding, met halende en brengende busjes, met steeds nieuwe hulpverleners, met roosters, waar ze zich naar te schikken hadden. Dat was niet altijd een onverdeeld genoegen, om het eufemistisch uit te drukken. Het was alsof je altijd tegenover elkaar stond. Het voelde alsof je opzij werd geschoven zodra de zorg aan het werk ging. Het voelde alsof je opzij werd geschoven zodra de zorg aan het werk ging. Je moest in het format van de zorg treden, je mocht erin meedoen, maar je moest er vooral niet buiten treden. Bij de zorg was je altijd op bezoek en je werd impliciet geacht je daarnaar te gedragen, hoe vriendelijk de omgangsvormen verder ook waren. De gastvrijheid van de zorg bleek recht evenredig met mate waarin de gebruiker zich schikt naar wat hij krijgt aangereikt – net zoals de norsheid toenam naarmate zorggebruikers (ouders bijvoorbeeld) zich met de gang van zaken bemoeiden. Het zijn twee werkelijkheden, die niet automatisch op elkaar passen. Het systeem schikt zich niet naar de leefwereld van de gebruiker, zo is het niet ingericht, zo kan het zich ook niet inrichten.

Daar gingen de gesprekken vaak over: over hun verbazing, over zorgvoorzieningen die ze niet konden begrijpen. Paul en Co zijn allebei mannen die in hun werk creatieve oplossingen bedachten, initiatief namen en verantwoordelijkheid droegen. Maar geconfronteerd met de zorg moesten ze hun talenten uitschakelen, hun creativiteit inslikken. Aan de zorg moesten ze zich overleveren. Daarom gingen de gesprekken zelden over wat er goed ging in de zorg, maar vooral over waar ze zich aan stoorden.

Het was alsof je altijd tegenover elkaar stond. Het voelde alsof je opzij werd geschoven zodra de zorg aan het werk ging.

---

## VOLGENDE STAP

In juli 2003 ging het mis. Op 12-jarige leeftijd overleed de oudste dochter van Paul en Monique in de inrichting waar ze verbleef. Ze stikte in een latex handschoen, die nooit binnen haar handbereik had mogen liggen. Ze was een baby van 12 jaar met uitschuifarmen. Alles wat in haar buurt kwam en in haar mond paste, ging in die mond. Dat was bekend, maar toch ging het mis. Onachtzaamheid. Slordigheid. Onnadenkendheid. Paul: 'Je kunt je er eindeloos boos over maken, maar je krijgt er je kind niet mee terug.' Wat overblijft is verdriet, diep verdriet over het onnodig verlies van een dochter die misschien meer dan ze wellicht beseften het middelpunt vormde waar hun leven om draaide. Het verlies raakte hen diep.

Maar het bracht beide echtparen ook dichter bij elkaar, vooral de mannen. Co en Paul werkten in die dagen aan een opdracht voor een bedrijf dat in toenemende mate draaide op efficiënt produceren: het productieproces was logistiek en technologisch hoogwaardig georganiseerd, alles liep op rolletjes. Alleen had de bestuurder het idee dat er iets ontbrak. De technologische mogelijkheden en de hoogwaardige efficiëntie hadden de ziel uit het bedrijf gehaald. Waarom deden die werknemers hun werk eigenlijk? Wat dreef hen? Wat hadden ze met elkaar gemeen? Zoeken naar die bezieling vergde veel praten, veel boven water halen. Maar als de gesprekken op gang kwamen, dan gebeurde er wat met mensen die het werk deden.

De volgende stap kon voor Co en Paul eigenlijk niet uitblijven, al duurde het enige jaren voordat ze er echt toe over gingen. Waarom zouden ze hun kennis niet toepassen op het onderwerp waar het in hun gesprekken steeds om draaide: de zorg? Zo begon in 2014 *Nabij Netwerk*. Het gaat immers om antwoorden op dezelfde vragen, maar dan binnen de zorg en getekend door hun eigen ervaringen: waar zit de ziel van de zorg als het gaat om kinderen met een beperking, bij wie zit de zorg het dichtst onder de huid, wie hebben er het meeste gevoel bij, hoe komt dat tot zijn recht?

In algemene zin kenden Co en Paul de antwoorden op dit soort vragen. De betrokkenheid zit niet bij de vaak over een groot aantal locaties verspreide instellingen en ook niet vanzelfsprekend bij de daar werkzame professionals. Nee, de bezieling ligt in de eerste plaats bij de ouders. Die hebben hun leven naar hun kinderen gevoegd. Die zijn er altijd mee bezig, met meestal de moeder in een sleutelrol. Zij raakt immers de zorg nooit kwijt. Zoals een kind zijn handicap draagt, draagt de moeder de zorg voor het kind. Natuurlijk doet de vader dat ook, maar bij de moeder die met het kind vergroeid is, die het kind gebaard en verzorgd heeft, is het diep in haar wezen ingesleten. Althans: dat ging op voor de echtgenotes van Co en Paul.

Waar zit de ziel van de zorg als het gaat om kinderen met een beperking, bij wie zit de zorg het dichtst onder de huid?



---

Petra en Monique hadden hun leven georganiseerd in het teken van hun gehandicapte kinderen. Beiden waren opgehouden met werken. Zij waren er voor hun kinderen.

In dat fundamentele verschil zit ook veel van de wrijving, van het ongemak tussen ouders en zorgorganisaties. Die nemen (delen van) de zorg over voor kinderen. Vroeger was dat ook zo ongeveer het motto van de gehandicaptenzorg: breng ze bij ons, wij ontzorgen u. Maar voor ouders, en dus vooral voor moeders, werkt dat niet zo. Uit het oog is niet uit het hart. De zorg, de bezorgdheid, blijft. Tegenwoordig geldt dat waarschijnlijk nog meer dan vroeger, met voorzieningen die doorgaans in de buurt zijn en met ouders die mobiel en flexibel zijn en kinderen meer en meer als hun emotionele kapitaal zien.

### EIGEN LOGICA OUDERS

De verhouding tussen een zorginstelling en ouders moet dus groeien op een hypergevoelige bodem, met een instelling die haar eigen logica kent en met ouders die het allerbeste willen voor hun kind, maar wellicht ook vinden dat ze tekortschieten. De logica van het systeem past niet automatisch op de psychologie van de ouders. En dat kan gaan knarsen. De ouderlijke gevoeligheid, voortgekomen uit een heftige en emotionele geschiedenis met hun kind, krijgt onvoldoende ruimte in de relatie met de professionele zorg. Het zorgsysteem registreert het kind, creëert een dossier, maakt roosters om het kind te halen en te brengen. De ouders moeten zich daaraan overgeven. Voor je het weet sta je dan bij de zorginstanties te boek als lastige ouders. Je bent gewillig (vroeger noemden ze het vaak dankbaar) of lastig, veel meer smaken zijn er niet. Lastige ouders vormen een verschijnsel dat met de modernisering van de verstandelijk gehandicapte zorg in frequentie is toegenomen. Er zijn zelfs cursussen voor om daar professioneel mee om te gaan.

Zij willen niet de zorg  
voorzien van een  
vriendelijker,  
cliëntgericht of  
kleinschaliger jasje. Ze  
willen dat de zorg anders  
gaat denken.

De aanwezigheid van ouders is in de geschiedenis van de zorg voor gehandicapte kinderen niet nieuw. Er waren in het verleden steeds opnieuw initiatieven van ouders om de zorg naar hun hand te zetten. Dat begon met de gezinsvervangende tehuizen in de jaren zestig, waarmee ouders probeerden te ontsnappen aan de grootschalige en onpersoonlijke zorg op ver weg gelegen instellingsterreinen en de zorg kleinschaliger, dicht bij huis gingen organiseren. Maar ook nu is er een kleine tsunami aan ouderinitiatieven, die opgestuwd door de PGB's vanaf de jaren negentig kleinschalige woonzorgvoorzieningen op de kaart zette. Of denk aan de Thomashuizen, waarin zorgondernemers een huis met gehandicapten op basis van hun bijeen-

---

geveegde PGB's als een leefgemeenschap gingen runnen. Waren dat dan niet initiatieven waarin de ouders het voor het zeggen hadden?

Co de Gooyer en Paul van Dalftsen zullen de laatsten zijn om daar iets negatiefs over te zeggen. Maar, zo stellen ze vast, in die initiatieven ging het steeds om een andere *organisatie* van de zorg. Dat is natuurlijk belangrijk maar niet wat hen bezighoudt. Zij willen niet de zorg voorzien van een vriendelijker, cliëntgerichter of kleinschaliger jasje. Ze willen dat de zorg anders gaat *denken*, dat de zorg een veel ruimer perspectief toelaat, waarin niet alleen de indicatie voor een kind als uitgangspunt wordt genomen, maar het leven van de directbetrokkenen, van de ouders, hun gezin, van die mensen die er vaak hun leven om geven. Het gaat om vragen als: hoe wil je leven? Wat zou voor jou ideaal zijn? Hoe wil je de zorg voor je kinderen vormgeven? Wie kan je daarbij inschakelen, hoe ziet dat eruit? Het gaat dus om veel meer dan alleen *wat voor zorg* er moet komen, het gaat om *hoe je wilt leven*.

## MOOI LEVEN

Die gedachte laat zich samenvatten in een wonderbaarlijk simpel concept: *Mooi Leven*. Dat is wat ze hun kinderen wilden geven: 'Ik wil dat mijn kind een leven heeft zoals ik het voor mijzelf zou wensen.' Maar het gaat ook om ouders - wat is voor hen mooi leven? Dat is precies de dimensie die ze in hun eigen geschiedenis zelf moesten ontdekken. Geen zorginstelling was daarmee bezig, daarover werd eigenlijk niet gesproken. Dat was *privé!* Dat stond buiten de zorg. Voor Paul van Dalftsen en Co de Gooyer is het juist de kunst om het bij elkaar te brengen. Mooi Leven = zorg én leven.

In Nederland wordt de zorg geënt op wat Paul van Dalftsen en Co de Gooyer het *materiële* deel noemen, de organisatie en de levering die voortvloeit uit een indicatie, het pakket waar je recht op hebt. Dat gaat uit van een diagnose van de cliënt. Hier ijken instellingen en professionals hun inzet en betrokkenheid op. Die is niet per se vals of afstandelijk, daar zit heel veel warmte en passie in. Maar voor hen is dat niet voldoende. Zij introduceren een breder perspectief als startpunt van de zorg. Paul van Dalftsen en Co de Gooyer willen gesprekken voeren over het *immateriële* deel. Die gaan over dromen, over wat je waardevol vindt in je leven. Die gaan ook niet alleen over de 'cliënt', het kind met een ernstige beperking, maar ook over het gezin en over de mensen in het bredere netwerk. Centraal staat niet een gezin dat zielig is vanwege de aanwezigheid van een gehandicapt kind, centraal staat een gezin dat verder moet. Het gezin moet zich architect voelen van het eigen leven. Dat is een niet-normaal leven, want het cirkelt rondom

Ze sluiten aan bij een kritische onderstroom die al langer en op meer plaatsen tegen de institutionele zorg aanklotst.

---

een kind met een handicap, maar het is wel een leven dat zijn eigen aantrekkelijkheid moet vinden.

Momenteel moeten ouders die hun leven lang zorg dragen voor kinderen met een beperking eigenlijk door schade en schande wijs worden. Zo hebben de gezinnen van Co en Paul het in ieder geval ervaren. Ze moesten vaak reageren, corrigeren, kritiseren. Maar waar ze zelden of nooit toe werden uitgedaagd was vooruitkijken. Dat is precies waarom ze de naam *Nabij Netwerk* hebben gekozen. ‘Mooi leven’ ontstaat immers niet vanzelf, dat vereist een gezamenlijke inzet van alle betrokkenen: van de betreffende kinderen, hun ouders, verwanten, vrienden en professionals. Het onbegrip, het wij-zijgevoel, de irritaties, de opgedrongen rol van lastige ouders – dat is allemaal contraproductief, het is negatieve energie. Dat moet je dus zien te voorkomen. Daarvoor moet het netwerk aan zet komen. ‘Het moet mogelijk zijn,’ schrijven Co de Gooyer en Paul van Dalfts en op hun website, ‘om elkaar beter te gaan zien, te vertrouwen, samen te dromen en samen een creatief proces in te gaan wat leidt tot Mooi Leven.’ Zo proberen ze te ontsnappen aan de onpersoonlijke bureaucratische vormgeving die de zorg in haar greep heeft genomen. Zij willen zorg organiseren op basis van vertrouwen tussen alle betrokkenen, in plaats van controle op regels en registratie- en productiedwang.

## NIETS NIEUWS

Co de Gooyer en Paul van Dalfts en staan daarin natuurlijk niet alleen. Hun verhaal lijkt op de zogeheten ‘holistische’ kritiek op de gezondheidszorg, waarin wordt bepleit dat de mens niet in zijn ziekte of beperkingen wordt gezien, maar in zijn hele habitus. Hun gedachtegang sluit ook aan bij het concept ‘positieve gezondheid’ waarvoor gezondheidswetenschapper *Machteld Huber* de laatste jaren veel aandacht vroeg. En het raakt ook aan de aanpak van *Personal Future Planning*, in Nederland geïntroduceerd door *Erwin Wieringa* (zie elders in dit boek), een strategie waarbij samen met de persoon en de mensen die hij of zij daarvoor uitzoekt een gesprek wordt aangegaan over vragen als: wie is de persoon nu eigenlijk, los van labels en vooroordelen, wat zou een wenselijke zinvolle toekomst kunnen zijn en wie gaat er helpen om dat voor elkaar te krijgen?’

Nieuw is het dus niet. De Gooyer en Van Dalfts en sluiten aan bij een kritische onderstroom die al langer en op meer plaatsen tegen de institutionele zorg aanklotst. Wat hun inzet echter bijzonder maakt is dat ze onbevange n outsiders zijn. Ze zijn geen wetenschappers die er jarenlang studie van hebben gemaakt; ze zijn geen consultants of adviseurs die met

---

de sector zijn vergroeid; ze zijn geen pedagogen of psychologen. Ze spreken ook de taal van het beleid niet: je hoort ze niet spreken van inclusie of volwaardig burgerschap. Niks van dat alles. Ze behoren niet tot de incrowd.

Maar ze hebben wel recht van spreken. Hun eigen ervaring is het ticket waarmee ze binnen komen, niemand kan hen de toegang tot de zorg weigeren. Zeker niet nu ervaringsdeskundigheid alom bezongen wordt. Zo komen ze binnen, om verhalen op te halen, dromen, om mensen met elkaar verbinden.

Zo beschrijven ze het op hun website:

*‘Verbinden gaat over contact maken, authentiek durven zijn en nieuwsgierig zijn. En ook over de bereidheid om de ander tegemoet te komen, je in te zetten en je te binden. Wij, Co en Paul, doen dit door uit te spreken wat belangrijke waarden in ons leven zijn, daar waar het gaat om samen leven, samen zorgen, samen delen. We gaan hierover in gesprek, omdat we benieuwd zijn naar meningen, verhalen, wensen en plannen. En we zijn beschikbaar om te experimenteren, de schouders eronder te zetten, blij te maken, beter te maken. Juist omdat de individuele zorgvrager centraal staat en zijn of haar netwerk uniek is, werken we niet vanuit een standaard stappenplan. Elke stap is een mijlpaal. Verkennen, ontmoeten en verbinden zijn de belangrijkste mijlpalen om te komen tot het Mooi Leven plan waarvan ieder zich eigenaar voelt.’*

## MEER DAN KLUSJESMANNEN

Dat ging niet in een keer goed, toen ze in 2014 hun eerste opdracht aannamen en op verzoek van het bestuur bij een instelling met (lastige) ouders en professionals in gesprek gingen. Heel snel raakten ze verzeild in casuïstiek, in situaties die vastgelopen waren, in de voorvallen vanuit het verleden. Ze waren creatief genoeg om daar slimmigheden op te verzinnen. Bijvoorbeeld in een situatie waarin een zus niet met haar ernstig gehandicapte zwaar autistische broer te maken wilde hebben. Zij weigerde de zorgverantwoordelijkheid van de ouders over te nemen, ze wilde niets doen. Ze wilde de angst van haar moeder (‘wat gebeurt er met onze zoon als we er straks niet meer zijn?’) niet wegnemen. De zus had altijd het gevoel gehouden dat ze tekort was gedaan, dat alle aandacht naar haar broer ging. Ze kon het niet opbrengen dat zij hem nu al die aandacht moest gaan schenken. Ze was zijn moeder niet! Maar wat zou je minimaal wel willen doen, vroeg Co haar. Af en toe koffiedrinken, oké. Soms ergens naar toe, maar niet vast. Uiteindelijk kwam reclamemaker Co de Gooyer met een bonnenboekje op de proppen, een soort uitjesvouchers, waaruit de broer en zijn zorgver-



---

leners konden kiezen. Het trucje zorgde ervoor dat de zus niet in de rol van ouder werd gedrongen en de broer zijn zus niet kwijtraakte. Dat getuigt van een creativiteit die de zorg niet altijd kan opbrengen. Een zus die niet wil, wordt dan al gauw een lastige zus die niet meewerkt.

Ze wilden niet bezig zijn met verhalen uit het verleden maar met het maken van de toekomst.

Maar Co en Paul wilden, zo merkten ze na een jaar of twee, meer zijn dan klusjesmannen voor moeizame casussen. Ze wilden niet bezig zijn met verhalen uit het verleden maar met het maken van de toekomst. Ze wilden kunnen bijdragen aan een organische zorgpraktijk, waarin betrokkenen op basis van vertrouwen hun bijdrage leveren, waarin vakmanschap van professionals gecombineerd wordt met eigenaarschap van ouders of verwanten. Waarin je dus gewoon samenwerkt, met respect voor de rollen die iedereen te vervullen heeft. Ze wilden zorg tot stand brengen waarin echt gelijkwaardigheid gerealiseerd kan worden.

Hoe? Ja, daarvoor heb je dus een soort laboratorium nodig. Dat kwam er toen zij aansluiting kregen bij een initiatief in de buurt van Ede, waarin ouders bezig waren 24 meervoudig gehandicapte jongeren met een uiteenlopende zorgvraag een mooie plek te geven voor wonen en dagbesteding. Ze vroegen Co en Paul om hun project te begeleiden en zo ontstond het eerste Mooi Leven Huis, dat begin 2020 in Bennekom zijn deuren zal openen. De missie, de architectuur, de mensen, de verhalen – in alles is het Mooi Leven Huis het organisch samenleven rondom zorg zoals Paul van Dalfsen en Co de Gooyer het willen ontwikkelen. Zij hebben het niet alleen verzonnen: ze hebben geïnteresseerde ouders begeleid en op gang gebracht. Het is gegroeid in de verhalen van de ouders, in hun dromen over hun kinderen. Het huis ruikt niet naar zorg, het huis ruikt naar samenleven. Of zoals het in de missie van het initiatief staat:

*'In het Mooi Leven Huis staat de familie centraal. Je eigen huis maar ook een gezamenlijke wereld. Ieder een thuis met de bereidheid om die wereld te delen: een rol krijgen in elkaars wereld. Waar het niet alleen gaat over anders willen zorgen, maar ook om de dilemma's die zich in elk leven afspelen. Het gaat om het aangaan van verbinding; het geven en nemen; het gehoord en gezien worden als kind, ouder, familie en professional: als mens dus. Omdat samen meer is dan alleen. Dat is Mooi Leven!'*

## PAST NIET

Het Mooi Leven Huis werkt samen met Philadelphia als zorgaanbieder/hoofdaannemer om daarmee ook toegang te krijgen tot de financiering van de zorg. Maar wat de initiatiefnemers willen, past niet zonder meer in de

---

calculatie- en berekeningsmodellen van Philadelphia. Doordat ouders actief meewerken is er een andere inzet van het personeel nodig, de inrichting is anders dan de normen voorschrijven, op alle mogelijke punten past het niet in de regels. Uiteindelijk zijn ze eruit gekomen omdat Philadelphia volgens de reguliere bekostigingsmethodiek een financieringsgrondslag heeft gemaakt, om vervolgens tegen de initiatiefnemers te zeggen: oké, dit is het geld, daar moet het mee gebeuren, maar het is aan de initiatiefnemers samen om dat te besteden.

Deze vorm van samenwerking met professionals spreekt enorm aan, zo merken Co de Gooyer en Paul van Dalftsen. Zij gaan op steeds meer plekken in de gehandicaptenzorg en ouderenzorg in gesprek met zulke professionals. Het komt regelmatig voor dat professionals emotioneel worden als ze over hun dromen vertellen, soms barsten ze in tranen uit. En toch: hoe betrokken professionals vaak ook zijn, dat is niet voldoende om tot Mooi Leven te komen. In een nieuwe locatie in Almere die zij beiden begeleiden om daar Mooi Leven te implementeren, werd een advertentie gezet om het eerste personeel te werven. Het liep storm: negentig mensen wilden zo ongeveer meteen beginnen. Maar in de selectie werd niet alleen gelet op diploma's, maar ook op wat mensen te bieden hebben: hun ervaring, hun overtuiging, hun enthousiasme. Waar zorg en leven bij elkaar horen en zorg eigenlijk te gast is, mag je van professionals ook meer verwachten dan dat ze het vak verstaan; dan moeten ze zich ook met het leven kunnen verstaan.

Co de Gooyer waagt de vergelijking met Buurtzorg, waar professionals zich spontaan kwamen melden om buurtteams te beginnen in het land. 'Ze wilden weer hun vak kunnen uitoefenen op basis van hun eigen afwegingen, in plaats van op basis van de instructies van een teammanager. Ze wilden in gesprek kunnen gaan, in plaats van op de klok te moeten kijken. Buurtzorg bood die kans. Ze bevrijdde de zorg uit de knellende formats van het systeem om haar weer in handen te brengen van de mensen om wie het draait.'

Zoiets zien Co de Gooyer en Paul van Dalftsen ook in de gehandicaptenzorg gebeuren. Ze zien een netwerkorganisatie voor zich, die goede professionals levert aan steeds meer Mooi Leven Huizen of vergelijkbare initiatieven. Professionals zijn dan niet meer gebonden aan een instelling waar ze in dienst zijn, maar gebonden aan de plek waar ze hun deskundige inzet ten dienste kunnen stellen van gemeenschappen, zorglocaties, ouderorganisaties of familieorganisaties. Misschien is het een visioen, maar Co de Gooyer en Paul van Dalftsen hebben zo hun twijfels of grote instellingen wel toekomstbestendig zijn, of ze wel in staat zijn om de overgang naar veel meer netwerkachtige zorg te maken. Co de Gooyer: 'Dinosaurussen

Het komt regelmatig voor dat professionals emotioneel worden als ze over hun dromen vertellen, soms barsten ze in tranen uit.

---

waren te log om zichzelf aan nieuwe omstandigheden aan te passen. Daarom zijn ze uitgestorven. Dat is dus de opdracht voor iedere instelling: vind je zelf opnieuw uit.’

#### NIET VOOR NIETS

Inmiddels werken beide vaders met Nabij Netwerk zo ongeveer fulltime aan hun pogingen om de zorg op een Mooi-Leven-leest te schoeien. Soms voelt het als zendingswerk. Niet lang geleden stonden ze voor een zaal met ouders, die niet zaten te wachten om zelf verantwoordelijkheid te nemen in de organisatie van de zorg. Een van hen kwam na afloop naar hen toe om te melden dat hij het totaal oneens was met wat ze hadden verteld, maar dat hij wel bij alles betrokken wilde zijn als het over zijn dochter ging. Dat bedoelen we, zeiden ze. Inmiddels is het experiment uit de startblokken gekomen en de kritische ouder is ambassadeur!

Van hun vier kinderen met stofwisselingsstoornissen leven alleen Jade en Marjoke nog. Annemiek is dus op 12-jarige leeftijd in een zorginstelling overleden, Linde op 19-jarige leeftijd thuis. De twee andere kinderen van Paul en Monique volgen allebei een opleiding in de zorg.

Co de Gooyer en Paul van Dalfsen zijn er volledig van in de ban geraakt. Hun oude werk doen ze niet meer, hoewel de kennis van de oude vastgoedontwikkelaar goed te pas komt bij de bouw van het spiksplinternieuwe Mooi Leven Huis in Bennekom. Beiden zeggen zonder aarzeling dat wat ze nu doen – de gesprekken die ze voeren, de twinkeling in de ogen van mensen met wie ze iets nieuws maken, de herwonnen passie van professionals – vele malen mooier is dan al het werk wat ze eerder hebben gedaan.

Is hun bezieling een hommage aan hun gestorven kinderen? Het blijft even stil. ‘Hommage is een groot woord,’ zegt Co ten slotte, ‘het is hooguit zo dat uit hun lijden, uit ons verdriet toch nog iets goeds is voortgekomen. Het is niet voor niets geweest.’

#### Websites

[www.nabijnetwerk.nl](http://www.nabijnetwerk.nl)

[www.mooilevenhuisede.nl](http://www.mooilevenhuisede.nl)