

Krchtig en eigenmachtig

Krachtig en eigenmachtig

Eigen regie voor gezinnen met een kind
met een beperking of chronische ziekte

Marjolein Herps

Leonie Huibers

Paulien Rijkhoek

Vilans

© 2007 Vilans

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op enige andere wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Auteurs

Marjolein Herps
Leonie Huibers
Paulien Rijkhoek

Foto's

Alle foto's in deze brochure zijn ter beschikking gesteld door de geïnterviewde ouders.

Drukwerk

Krips, Meppel

ISBN 978-90-8839-007-4

Vilans
Catharijnesingel 47
Postbus 8228
3503 RE Utrecht
Telefoon (030) 789 23 00
Fax (030) 789 25 99
E-mail info@vilans.nl
Website www.vilans.nl

Te bestellen via:

Adrepak
Postbus 45666
2504 BB Den Haag
Telefoon (070) 359 07 20
Fax (070) 359 07 01
E-mail vilans@adrepak.nl

Inhoud

Waarom deze brochure? 7

Supportcirkels 11

Interview met Gijsbreght en Daniëlle van Doorn 19

Interview met Hans en Anja Biemans 25

Interview met Tineke Emperpoll 29

Partners in Policymaking 35

Interview met Dineke Kodde 45

Interview met Ineke Vorderman 51

Interview met Manuela de Goeij 59

Eigen Kracht-conferenties 65

Interview met Tineke Emperpoll 71

Interview met Mariska van Gelderen 77

Wegwijzer naar meer informatie 83

Waarom deze brochure?

Veel ouders van kinderen met een lichamelijke of verstandelijke beperking of chronische ziekte hebben behoefte aan steun uit hun familie- en vriendenkring, zo blijkt uit onderzoek (Calis, Franke e.a. 2004).

Juist doordat de opvoeding van een gehandicapt of chronisch ziek kind erg veel vergt van de ouders, komen zij er vaak niet toe de steun die hun omgeving zou kunnen en willen bieden, te organiseren. Er is een flink aantal factoren denkbaar die ouders mogelijk beletten om steun bij vrienden en familie te zoeken, zoals:

- de ouders willen andere mensen niet belasten met hun zorgen;
- de ouders durven de zorg voor het kind niet over te dragen aan anderen;
- de ouders schermen zichzelf bij voorbaat af tegen teleurstelling, uit angst dat het zo geliefde kind door anderen alleen als een last wordt gezien;
- de ouders zijn ervan overtuigd dat zij zelf de anderen niets te bieden hebben en dat het dus een ongelijke ruil is en dat anderen alleen uit medeleven iets voor hen willen doen;
- de ouders hebben uit oververmoeidheid eenvoudigweg geen energie om zelf iets te organiseren.

Een zekere terughoudendheid van de ouders is zeer goed te begrijpen. Gelukkig blijken veel van de genoemde factoren echter onterecht als de ouders het eenmaal hebben gewaagd om toch aan de mensen om hen heen te vragen of ze hun gezin willen ondersteunen. Sterker: uit de ervaringen van die ouders blijkt steeds weer dat er bijzonder mooie

ontmoetingen uit voortkomen. Bovendien ervaren ze dat zij zelf en hun kind, inclusief zijn beperkingen of ziekten en wat daarbij hoort, aan andere mensen wel degelijk heel veel te bieden hebben. Daarnaast verdiepen vriendschappen en familierelaties zich doordat de betrokkenen op een andere manier met elkaar omgaan; dit is vaak een onverwachte verdieping die eerder niet mogelijk leek.

In deze brochure zijn drie initiatieven beschreven die erop zijn gericht gezinnen waarin een kind met een beperking of een chronische ziekte opgroeit, toe te rusten zelf de nodige ondersteuning te organiseren en hun leven in eigen hand te houden.

- Via de werkmap *Natuurlijk, een netwerk!* kan rond een kind of volwassene met een beperking een netwerk of een supportcirkel worden opgezet. Dat kan ook met behulp van een netwerkcoach van Stichting OSANI, een stichting die bovendien levenslang onderhoud van dat netwerk garandeert. OSANI zet zich ook in voor belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding ten behoeve van mensen met beperkingen.
- In de cursus *Partners in Policymaking* leren ouders van kinderen met een beperking welke wegen zij kunnen bewandelen om het leven van hun kinderen zo mooi mogelijk in te richten; gewoon met leeftijdgenootjes, al dan niet met een beperking.
- Door middel van een *Eigen Kracht-conferentie* kan een gezin met mensen uit de familie- en vriendenkring een plan bedenken om de benodigde ondersteuning onderling zo goed mogelijk te regelen. Professionele ondersteuning kan deel uitmaken van dat plan, maar dat hoeft niet.

Wij hopen dat deze brochure de bekendheid van deze initiatieven vergroot, zodat meer gezinnen er in de toekomst profijt van kunnen hebben.

Graag bedanken we hier heel hartelijk alle ouders die hun verhaal in deze brochure met anderen willen delen.

Marjolein Herps

Leonie Huibers

Paulien Rijkhoek

Supportcirkels

Marjolein Herps

Er zijn verschillende manieren om steun te organiseren vanuit een sociaal netwerk. In dit hoofdstuk gaat het om zogenoemde supportcirkels. Door middel van dergelijke cirkels wordt het netwerk van gezinnen met een kind met een beperking uitgebreid en verstevigd. Dit gebeurt aan de hand van verschillende stappen. Belangrijk hierbij is dat het niet gaat om hulp van professionals. Uiteindelijk wordt er een netwerk opgebouwd van vrienden en kennissen. In Nederland zijn verschillende mogelijkheden om ouders en verwanten hierin te ondersteunen. Alle hebben als doel het natuurlijke netwerk te vergroten en te verstevigen, elk initiatief met zijn eigen kenmerken. Hier komen twee initiatieven aan bod: *Natuurlijk, een netwerk!* en de methode van Stichting OSANI.

11 |

Natuurlijk, een netwerk!

De werkmap *Natuurlijk, een netwerk!* biedt een methodische werkwijze om een sociaal netwerk in kaart te brengen en te vergroten. De map is ontwikkeld en uitgegeven door de Federatie van Ouderverenigingen (Van de Lustgraaf en Blommendaal 2004).

Ouders van een kind met een beperking kunnen er met behulp van de werkmap in tien stappen aan werken het bestaan van hun kind positief te beïnvloeden. De tien stappen vallen weer onder drie fasen:

- Fase 1: in beeld brengen
 - 1 Van A... naar Beter
 - 2 Een persoonlijke netwerkaart maken
 - 3 De netwerkaart bekijken
- Fase 2: samen mogelijkheden ontdekken
 - 4 Vergroot uw kans van slagen
 - 5 Samen op talentenjacht
 - 6 Team-up
- Fase 3: plannen uitvoeren en acties ondernemen
 - 7 Maak een top drie!
 - 8 Een persoonlijk actieplan maken
 - 9 Samen acties uitvoeren
 - 10 Leren van praktijkervaringen

Er wordt steeds aangesloten bij en uitgegaan van de interesses en mogelijkheden van het kind. Elke stap wordt in de werkmap kort toegelicht, waarbij opdrachten zijn opgenomen die zelfstandig of met begeleiding uit te voeren zijn. Voorbeelden van opdrachten: een persoonlijke netwerkaart maken, een *team-up* organiseren waarin een aantal mensen kennismakt met het levensverhaal van het kind, een actieplan maken en dit samen uitvoeren.

Het is belangrijk dat ouders zelf het initiatief nemen. Zij bepalen zowel het tempo als wie ze erbij willen betrekken. Ook bepalen zij de mate van begeleiding; sommige ouders zullen meer ondersteuning wensen bij het doorlopen van de map dan andere. De begeleiding kan variëren van cursussen tot individuele coaching.

OSANI, de cirkel van het leven

Stichting OSANI is opgericht in navolging van PLAN in Canada. De kerntaak van OSANI is een goed leven te borgen voor mensen met

een beperking. Hoofdtak is sociale netwerken rond mensen met een beperking te vergroten en te onderhouden. OSANI garandeert dat er gedurende het hele leven van de betrokken persoon een goed functionerend sociaal netwerk in stand wordt gehouden. Daarnaast biedt OSANI advies op financieel en juridisch gebied.

Geschiedenis

PLAN (Planned Lifetime Advocacy Networks) in Canada is ontstaan in 1989 door en voor gezinnen die een goed en veilig leven voor een gezinslid met een beperking wilden organiseren. PLAN maakt een plan op maat waarbij de persoon met een beperking niet alleen toegang krijgt tot de diensten die hij nodig heeft, maar waarbij het gezin ook wordt omgeven door een netwerk van vrienden. Daarnaast houdt PLAN zich bezig met belangenbehartiging en beleids(her)vorming en zet de organisatie zich in om het beleidskader te beïnvloeden. Dit laatste is mogelijk omdat PLAN onafhankelijk is en geen geld ontvangt van de overheid. In Canada wordt al jaren met PLAN gewerkt en het blijkt erg succesvol te zijn.

PLAN in Nederland

In Nederland drong zich bij steeds meer ouders de vraag op wie er voor hun kind moest zorgen als zij hiertoe niet meer in staat waren of wanneer zij kwamen te overlijden. In 2002 zocht een aantal ouders elkaar op en zij vormden een werkgroep, met als doel een antwoord te vinden op deze vraag. Ze kwamen PLAN op het spoor en waren van mening dat deze methode ook in Nederland succesvol kan zijn. In juli 2004 werd de Stichting OSANI opgericht. Inmiddels zijn de eerste netwerken succesvol opgezet en raken steeds meer ouders ervan overtuigd dat het een goede manier is om steun te organiseren.

Doelgroep

Stichting OSANI gaat ervan uit dat het voor iedereen, ongeacht zijn eventuele beperkingen, mogelijk is een netwerk op te bouwen. OSANI benadrukt dat iedereen een talent heeft en de omgeving iets te bieden heeft; de kunst is om dit zichtbaar te maken. Naast ouders van kinderen met een beperking kunnen ook volwassenen met een beperking OSANI verzoeken hen te helpen een netwerk op te bouwen.

Werkwijze OSANI

Als iemand ervoor kiest deel te nemen aan OSANI, vindt er een eerste kennismaking plaats tussen de persoon met een beperking of zijn ouders en een regiocoördinator van OSANI. De regiocoördinator is het lokale aanspreekpunt. Vervolgens wordt er een netwerkcoach voorgesteld aan het gezin. Deze netwerkcoach wordt degene die met het netwerk rond de persoon met de beperking aan de slag gaat.

Een strategische aanpak bij de opbouw van het netwerk is van belang. Er wordt gekeken naar het al bestaande netwerk. Welke mensen kent deze persoon, met wie klikt(e) het goed, welke interesses zijn er? De netwerkcoach legt contacten, regelt de eerste afspraken en wordt zo de schakel tussen de persoon met een beperking, zijn ouders en het netwerk.

Ook organiseert de coach twee keer per jaar een netwerkbijeenkomst, waarbij de mensen uit het opgebouwde netwerk samenkomen en elkaar leren kennen. De coach verstuurt samen met de persoon wiens netwerk het betreft de uitnodigingen, regelt een locatie en zorgt voor een verslag van deze bijeenkomsten.

Gaandeweg krijgt het netwerk steeds meer vorm en maken de mensen ook zelfstandig afspraken. De netwerkcoach blijft het verloop van het onderlinge contact volgen. Deze kan indien nodig inspringen en ondersteuning bieden wanneer het nodig is nieuwe mensen te zoeken voor het netwerk.

Wat biedt OSANI?

OSANI kan op verschillende manieren iets betekenen voor gezinnen met een kind met een beperking:

- ouders gaan zelf met een netwerkcoach aan de slag om het levenslange netwerk rond hun kind op te bouwen;
- ouders gaan in een vijftal bijeenkomsten werken aan een toekomstplan voor hun kind, samen met andere ouders;
- ouders gaan zelf aan de slag met de methodiek door het handboek van PLAN te kopen dat OSANI in vertaling uitbrengt.

Het is ook mogelijk het bovenstaande te combineren. Zo kunnen ouders bijvoorbeeld met de netwerkcoach aan de slag gaan om het netwerk op te bouwen, en tegelijk met andere ouders bezig zijn om samen een toekomstplan op te stellen.

Stichting OSANI onderscheidt zich van andere methoden doordat zij een levenslang netwerk garandeert, aandacht besteedt aan planning van de toekomst op juridisch en financieel gebied en opkomt voor de belangen van mensen met een beperking.

OSANI heeft veel kennis over hoe een testament goed te regelen is, welke juridische instrumenten te gebruiken zijn, welke financiële regelingen er zijn, hoe om te gaan met onroerend goed enzovoort. Het gaat er hierbij niet alleen om mensen aan te sporen om zaken goed te regelen, maar ook om het beïnvloeden van wet- en regelgeving, zodat deze aangepast kan worden.

Een ander belangrijk uitgangspunt in de benadering van OSANI is het denken en werken vanuit de persoon zelf. Er bestaat immers geen beperking die relaties onmogelijk maakt en dus kan er voor iedereen een netwerk worden opgebouwd. Stichting OSANI beschouwt ieders bijdrage aan de samenleving als waardevol. Door en via de netwerken ontstaat er een wederkerigheid: mensen krijgen kansen en aankno-

pingspunten iets voor elkaar te betekenen. Naast gemoedsrust bij ouders en verlichting van de lasten van mantelzorgers heeft het werk van OSANI dus ook een maatschappelijk effect: het bewustzijn wordt vergroot dat mensen met een beperking iets hebben bij te dragen en de binding tussen bewoners van een wijk of buurt wordt versterkt.



Interview met Gijsbreght en Daniëlle van Doorn

Wie zijn Gijsbreght en Daniëlle?

Daniëlle van Doorn is getrouwd met Gijsbreght en moeder van vijf kinderen: Lisa (11 jaar), Joël (9 jaar), Rosanne (8 jaar), Ryan (5 jaar) en Matthea (3 jaar). Rosanne is een meisje met een ernstige meervoudige beperking; een gedeelte van haar hersenen ontbreekt.

Rosanne gaat vijf dagen in de week naar orthopedagogisch dagcentrum De Klimop. Daarnaast krijgt zij hulp van iemand die de ouders zelf hebben aangetrokken en die wordt betaald uit een persoonsgebonden budget. In 2002 hebben zij een supportcirkel opgebouwd, ter ondersteuning van de zorg voor Rosanne.

Waarom zijn zij ertoe overgegaan een supportcirkel op te zetten?

Nadat Daniëlle en Gijsbreght in het blad *Philadelphia support* een artikel hadden gelezen over supportcirkels, besloten zij hierover nadere informatie in te winnen. Het idee om met mensen die ze zelf goed kenden te praten en na te denken over de zorg voor Rosanne, sprak hun erg aan.

19

'Doen wij het goed? Zijn er misschien dingen die we over het hoofd zien? Er komen best veel dingen op je weg als je een gehandicapt kind hebt. We willen graag ons allerbeste kunnen inzetten.'

Momenteel ligt de supportcirkel even stil. De familie heeft een zware periode achter de rug waarin de moeder van Daniëlle is komen te overlijden. Zij was ook lid van de supportcirkel. Toch merkt Daniëlle dat er langzaam weer dingen naar boven komen die maken dat ze er behoefte aan heeft weer contact te leggen met de supportcirkel.

'Hoe geef je Rosanne een plekje in de gemeenschap van de kerk, om het daar eens over te hebben? Zelf hebben we al wel informatie verzameld en gesprekken gehad, maar hebben we er nou alles aan gedaan? Welke stappen zou je verder nog kunnen zetten? Daarvoor zou ik wel weer willen beginnen...'

Hoe is de supportcirkel tot stand gekomen?

Daniëlle en Gijsbreght namen contact op met Henry Woltering van PhiladelphiaSupport, een belangenvereniging voor mensen met een beperking, hun ouders, broers en zussen. Hij heeft hun eerst uitleg gegeven over hoe een supportcirkel in elkaar zit. Daarna zijn Daniëlle en Gijsbreght vrienden en familie gaan vragen of zij bij de cirkel betrokken wilden worden. De moeder van Daniëlle, de ouders van Gijsbreght, vrienden, twee pgb-hulpen en de caesartherapeute van Rosanne, die tevens haar tante is, maakten deel uit van de supportcirkel. Iedereen wilde graag betrokken worden bij het gezin, hoewel er in het begin wel onzekerheid was. Eén vriendenstel heeft geweigerd om deel te nemen aan de supportcirkel, omdat zij zich al met te veel andere dingen bezighielden en de afstand te groot vonden.

'Eén iemand had er in het begin een beetje moeite mee: "horen we alles van jullie, ben ik daar wel goed genoeg voor?" Wij vonden haar goed genoeg, dus kwam ze toch in de cirkel. Onze ouders vonden het heel fijn en die vrienden ook... Het was een heel verscheiden groep maar toch een eenheid. Ze vonden het leuk, maar vroegen zich ook af: "ben ik hier wel goed genoeg voor?" Ze hadden echter altijd wel iets te zeggen...'

De eerste twee bijeenkomsten werden voorgezeten door Henry Woltering. Bij de derde bijeenkomst was hij er nog wel bij, maar leidde hij niet meer het gesprek. De latere bijeenkomsten hebben de ouders zelf georganiseerd. Ook regelden ze dat iemand notuleerde en iemand

anders de bijeenkomsten voorzat. Om de twee tot drie maanden kwam de cirkel bij elkaar. Ook Rosanne was bij het begin van de bijeenkomsten aanwezig. Zo werd nog eens benadrukt dat het om haar ging en kon men elkaar beter leren kennen dan wel herkennen. Dit was voor zowel de mensen in de supportcirkel als voor Rosanne erg prettig.

Welke functie had de supportcirkel voor Gijsbreght en Daniëlle?

Het belangrijkste was dat goed bekende mensen met het gezin meedachten over diverse dingen die aan de orde waren. Zij boden verschillende gezichtspunten wanneer Daniëlle en Gijsbreght vastliepen. In gesprek met elkaar kwamen ze tot nieuwe inzichten. De supportcirkel was er voornamelijk ter ondersteuning van de ouders, er werden bijvoorbeeld geen activiteiten voor Rosanne georganiseerd. De supportcirkel nam de ouders ook geen dingen uit handen.

De ouders kiezen de mensen in de supportcirkel zelf uit. Het zijn mensen met eenzelfde soort levensvisie. Ook kennen ze Rosanne goed als lid van het gezin en kennen ze de andere kinderen. Zij staan relatief dichtbij, waardoor ook privé zaken makkelijker bespreekbaar waren. Juist dat verschil tussen een professionele relatie en een vriendschappelijke relatie was voor de familie Van Doorn de grote meerwaarde.

De mee- en tegenvallers

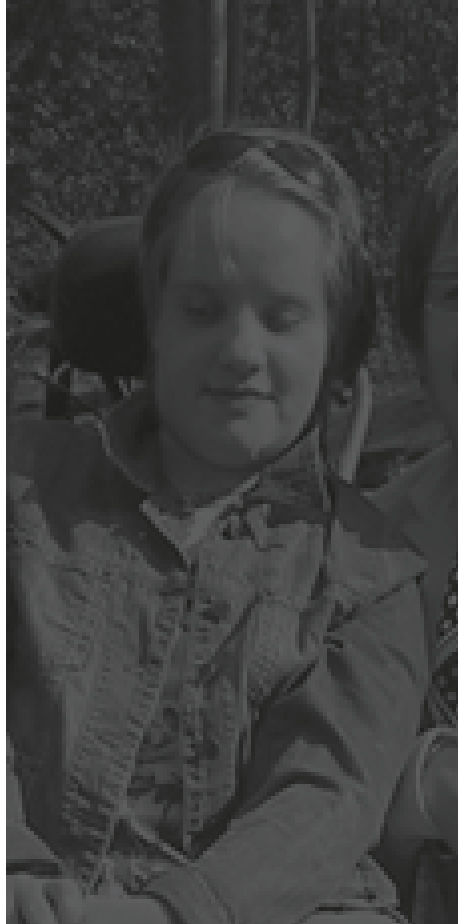
Het meest waardevolle van de supportcirkel is de andere kijk op dingen die de leden inbrengen. Ook een bevestiging dat je iets goed doet, was voor de ouders erg prettig.

'Soms doe je dingen, en denk je dat je op de goede weg bent. Maar je weet het toch niet zeker. Als anderen dan zeggen dat het goed gaat, is dat prettig.'

Een ander voordeel vonden Daniëlle en Gijsbreght dat iedereen doorlopend werd bijgepraat.

'Anders werd er vaak alleen over Rosanne gepraat op een feestje. Dat is leuk, maar niet altijd. Je wilt ook wel eens over de andere kinderen praten. Nu zijn ze veel meer bijgepraat. Dat is een heel groot voordeel.'

Als nadeel is te noemen dat de ouders toch zelf de beslissingen moeten nemen. Anderen kunnen meedenken, maar de ouders zullen uiteindelijk zelf de keuzes moeten maken. Daarnaast weten de ouders het meest van de gehandicaptenwereld af. De leden van de supportcirkel kunnen goede ideeën hebben, maar begrijpen niet altijd even goed hoe het in de praktijk uitwerkt, bijvoorbeeld met op vakantie gaan.



Interview met Hans en Anja Biemans

Wie zijn Hans en Anja?

De familie Biemans uit Leeuwarden bestaat uit vader Hans en moeder Anja, twee dochters van 19 en 17 jaar en een zoon van 14 jaar. Annika is de jongste dochter en lijdt aan het Rett-syndroom¹. Zij woont sinds enkele jaren in haar eigen appartement in een groepswooning die Hans en Anja samen met andere ouders hebben opgestart.

Eerdere ervaringen

Hans en Anja komen uit het zuiden van het land en wonen nu in Friesland. Dat betekent dat zij altijd zijn aangewezen op professionele hulp en minder kunnen terugvallen op vrienden en bekenden in de nieuwe omgeving, omdat er geen natuurlijk sociaal netwerk is dat van jongs af aan is meegegroeid.

'Wat nodig is om Annika een volwaardig leven te laten leiden, zijn contacten. Niet alleen broer en zus en ouders en verzorgers, maar breder. Mensen in de buurt die haar kennen; dat de mensen weten wie ze is als ze ergens komt.'

Hans en Anja zijn al een tijdje bezig een netwerk rond Annika te creëren. Zij zijn aan de slag gegaan met de map *Natuurlijk, een netwerk!*, hebben in kaart gebracht wie daarbij betrokken wilde zijn en hebben een netwerkdag georganiseerd. Dit was een leuke en leerzame dag, waarop de betrokkenen allen aangaven iets voor Annika te willen betekenen. In de praktijk bleek het echter nog lastig dit goed te organiseren;

¹ Het Rett-syndroom is een zeldzame ontwikkelingsstoornis van de hersenen die vrijwel alleen bij meisjes voorkomt. Alle meisjes laten eerst een normale en gezonde ontwikkeling zien, waarna er rond 6 tot 18 maanden een stilstand optreedt die enkele weken of maanden kan duren. Deze stilstand wordt gevolgd door een periode van snelle achteruitgang. (Bron: www.rett.nl).

de wil is er wel bij de mensen, maar het komt nog niet echt van de grond.

Naast de activiteiten die uit het werken met *Natuurlijk, een netwerk!* zijn voortgekomen, heeft Annika vorig schooljaar twee lesuren in de week op een school voor voortgezet onderwijs meegedraaid. Hier heeft zij andere kinderen leren kennen die haar begroeten als ze haar tegenkomen, maar ook hier liep het allemaal niet vanzelf.

'Het moet steeds van ons uit komen. Anders gebeurt het niet. Als je afwacht tot de school contact zoekt, gebeurt er niets.'

Juist het zelfstandig functioneren van een netwerk, zonder dat het nodig is dat zij er als ouders steeds achteraan zitten, is wat Hans en Anja zoeken voor hun dochter. Ze is nu op een leeftijd dat ouders hun kind normaal gesproken wat meer loslaten, en dat moet voor Annika ook kunnen gelden, vinden ze.

'Als je het hebt over natuurlijke netwerken, is het ook logisch dat je als ouder een stapje terugdoet. Het is natuurlijk dat dat gebeurt. Met name het aspect "zelf": bij andere kinderen lukt dat zelf, maar bij haar niet.'

'Misschien zitten we nu in een fase dat het wel lukt. Met je ouders de kroeg in is toch niet waar je als zeventienjarige blij van wordt! De zorg is fantastisch, maar er kan ook iets daarbuiten. Het liefst leeftijdgenoten met wie ze mee kan groeien. Dat zou mooi zijn. Dat is de volgende droom voor Annika.'

Binnen het netwerk hebben Hans en Anja gevraagd of iemand de coördinerende rol op zich kon en wilde nemen. Daar kwamen verschillende positieve reacties op, maar in de praktijk bleek het toch moeilijk te realiseren. Een netwerk coördineren houdt ook in dat je mensen erop aanspreekt wanneer ze hun afspraken niet nakomen en dat is best

lastig. Vandaar dat Hans en Anja op zoek zijn gegaan naar een coördinator die wat verder van hen af staat.

De keuze voor OSANI

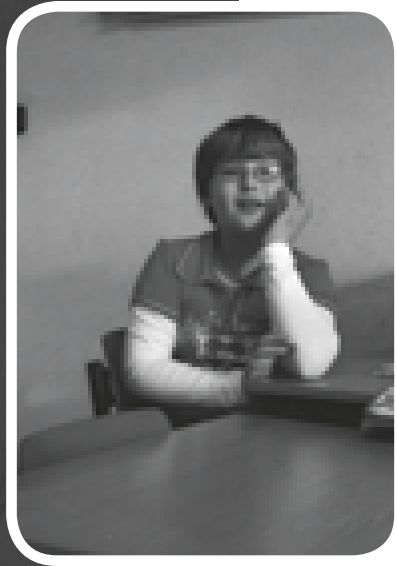
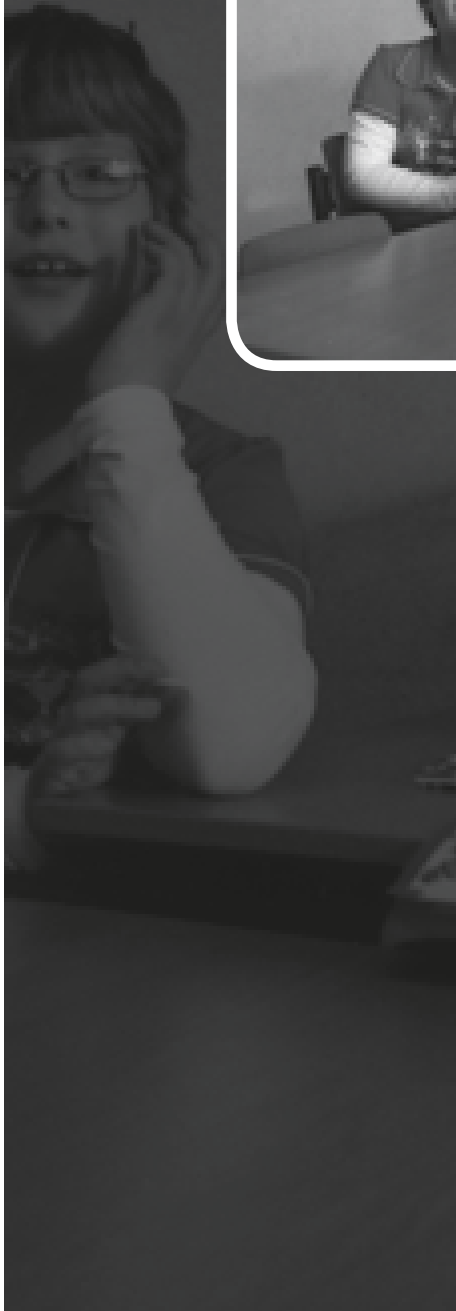
Hans en Anja zochten naar manieren om verder te werken aan een netwerk voor Annika dan mogelijk was met *Natuurlijk, een netwerk!* Op een bijeenkomst van de BOSK² kwamen ze Riek Ansems van Stichting OSANI tegen. Het gegeven dat OSANI werkt met een netwerkcoach die de coördinatie van de ouders overneemt, sprak Hans en Anja heel erg aan. Het uitbouwen van het netwerk heeft nog geen concrete vormen aangenomen; het wachten is op een steunpunt van OSANI in Friesland. Voor Hans en Anja is vooral de rol van de netwerkcoach van groot belang. De andere grote pijler van OSANI, hulp op financieel en juridisch gebied, is voor hen minder interessant, omdat ze zelf een goede vriend hebben die notaris is. Met hem spreken zij alles regelmatig door en als Annika binnenkort 18 jaar wordt, nemen zij alles weer opnieuw onder de loep.

Verwachtingen

Het liefst realiseren Hans en Anja een zo gewoon mogelijk leven voor Annika, waarbij ze met vrienden naar de bioscoop gaat, gezellig gaat winkelen, een terrasje pikt of naar de schouwburg gaat. Dat zijn dingen die ze nu ook doet, maar dan met haar ouders of met professionele begeleiding. Hoewel Annika altijd een tolk naast zich nodig heeft, iemand die ziet wat voor signalen ze afgeeft, wat je wel of juist niet moet doen, hoeft dat geen belemmering te zijn voor haar sociale leven. En voor begeleiders hebben ouders een speciaal promotiesysteem opgezet:

'Als je bij Annika hebt gewerkt en je gaat naar ander werk, dan word je bevorderd tot de vriendenkring van Annika.'

² BOSK: vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders



Interview met Tineke Emperpoll

Wie is Tineke?

Tineke is een alleenstaande moeder met een zoon van 27, een dochter van 24 en een dochter van 8 jaar oud. De oudste twee kinderen zijn uit huis. De jongste dochter is Mariska, een levendig meisje met ADHD en MCDD (een aan autisme verwante stoornis), dat af en toe last heeft van psychoses. Woedeaanvallen zijn een onderdeel van MCDD, waarbij Mariska danig tekeer kan gaan.

Mariska gaat vijf dagen per week naar orthopedagogische school De Witakker in Rijs. Daar zit ze in een groep van tien kinderen, met een leerkracht en een assistent.

Vanuit een persoonsgebonden budget worden een activerend begeleidster, een persoonlijk verzorger en een huishoudelijk medewerker bekostigd. Tineke en Mariska worden begeleid door een vaste orthopedagoge, zodat ook thuis met plannen, leerdoelen en een beloningssysteem wordt gewerkt.

29

Tineke had in een blad van PhiladelphiaSupport een artikel gelezen over netwerken en supportcirkels, en dat sprak haar erg aan. Zij maakte zich namelijk zorgen over wie Mariska zou kunnen opvangen wanneer zij als alleenstaande moeder ziek zou worden of in het ziekenhuis zou belanden.

Via iemand bij Revalidatie Friesland werd Tineke geattendeerd op de mogelijkheid van een Eigen Kracht-conferentie³. Ze besloot een Eigen Kracht-conferentie aan te vragen met als doel een steuncirkel voor haarzelf en Mariska op te richten. Het doel van de supportcirkel was

³ De Eigen Kracht-conferenties worden verderop in deze brochure toegelicht. Daar is ook Tinekes ervaring met deze methode beschreven.

tweeledig: de mensen in de cirkel kunnen de zorg voor Mariska overnemen als dat nodig mocht zijn en ze denken met Tineke mee over Mariska's toekomst.

Hoe ziet de supportcirkel eruit?

Aan de supportcirkel nemen tien mensen deel, onder wie Mariska's oudere zus en haar vriend. Samen met moeder Tineke vormen zij een elftal dat zich 'de supportersclub van Mariska' noemt.

De cirkel bestond oorspronkelijk uit acht vrouwen en twee mannen. Inmiddels zijn twee mensen afgehaakt; voor hen worden nieuwe deelnemers gezocht.

De supportcirkel krijgt af en toe ondersteuning van een vaste orthopedagoge die Mariska begeleidt en vanuit het persoonsgebonden budget wordt betaald. Daarnaast hebben de cirkelleden steun gekregen van MEE. Deze organisatie heeft hun ook een cursus *Positief opvoeden* aangeboden, waar iedereen ook voor het eigen gezin veel aan heeft gehad. Het resultaat hiervan is dat iedereen in de cirkel nu dezelfde aanpak hanteert in de omgang met Mariska.

Activiteiten

Eens per twee maanden komt de supportcirkel bijeen onder voorzitterschap van Tineke, die in overleg een agenda samenstelt.

De leden van de supportcirkel hebben elk hun eigen taken. Zo zoekt een van de mensen informatie op internet, een ander maakt een nieuwsbrief over Mariska, iemand brengt de post rond, iemand regelt de inkoop van boeken over relevante onderwerpen, weer een ander notuleert tijdens de vergaderingen. De cirkelleden vergaren kennis die ze met elkaar delen, bezoeken conferenties en lezen dezelfde boeken waarover ze later van gedachten wisselen. Ook wordt alle beschikbare

informatie aan iedereen doorgestuurd en daarnaast aan de artsen die bij Mariska betrokken zijn.

Ook praktische zaken met betrekking tot de dagelijkse zorg voor Mariska worden met de supportcirkel aangepakt. Een van de leden van de supportcirkel is coupeuse en maakt bijvoorbeeld kleding voor Mariska, aangezien zij al vrij jong uit de kindermaten is gegroeid. Met elkaar hebben ze ook een zogenoemd *ik-boek* over Mariska gemaakt. Een ander plan dat de leden samen aanpakken, is het voornemen om een snoezelkamer te realiseren voor Mariska. Iedereen in de cirkel denkt hierover mee en gaat in zijn eigen netwerk op zoek naar een aannemer en mensen die kunnen helpen.

Tineke en de supportcirkel zijn in gesprek met de Van den Bent Stichting over een woonvorm voor kinderen die deze zorgaanbieder in de regio wil realiseren. Dat zou een logeerplek voor Mariska kunnen worden, en wellicht is er op termijn ook een woonvorm voor jongvolwassenen mogelijk waar zij ooit eventueel gebruik van kan maken. Daarnaast is de supportcirkel actief in het positief bekend(er) maken van de school waarop Mariska zit. De Witakker is gekoppeld aan Mooi Gaasterland, een internaat voor kinderen die om uiteenlopende redenen niet bij hun ouders wonen.

Het is voor Tineke veel werk om een avond te organiseren en voor te bereiden, maar het levert ook erg veel op. Soms is er een gastspreker over een bepaald onderwerp. Wanneer het nodig is in een crisissituatie – zoals een tijdje terug toen Mariska opeens een aantal psychoses doormaakte – is het mogelijk tussendoor een extra bijeenkomst te organiseren.

'Problemen zijn uitdagingen geworden waar je met elkaar aan werkt.'

Doelen van de cirkel die gerealiseerd zijn

Eén persoon uit de cirkel is nu de vaste contactpersoon die in onverwachte situaties zorgt voor opvang van Mariska. Uit voorzorg zijn er al een aantal mogelijke opvangplaatsen bezocht.

Op de avonden praten de aanwezigen met elkaar over wat zich voordoet; iedereen doet zijn zegje en daar heeft Tineke heel veel aan. Zij staat dan ook wel open voor de mening van anderen; als de cirkelleden andere ideeën hebben dan zijzelf, denkt ze daar goed over na en is ze bereid haar eigen mening zo nodig te herzien.

Als Mariska een arts of instelling bezoekt, gaat er iemand van de supportcirkel met haar en haar moeder mee, zodat ze er niet alleen voor staan. Dit helpt Tineke, omdat ze de verkregen indrukken naderhand nog eens met iemand kan doornemen. En ook als ze tussendoor ergens over wil praten, heeft ze de mogelijkheid om mensen te bellen die op de hoogte zijn.

Kortom: met de hulp van de supportcirkel loopt alles nu veel soepeler:

32

'Het is een heerlijk gevoel dat je het niet alleen hoeft te doen.'

De mee- en tegenvallers

De mensen in de cirkel ontwikkelen een stevige band met elkaar. In zo'n cirkel deel je lief en leed, wissel je veel vertrouwelijke informatie uit.

De leden van 'de supportersclub' informeren en steunen elkaar en dat blijken alle betrokkenen als heel prettig te ervaren. De mensen van de supportcirkel zijn er niet alleen voor Tineke en Mariska, maar hebben voor de opvoeding van hun eigen kinderen ook erg veel aan de uitwisselingen. Tineke en de anderen hadden van tevoren niet verwacht dat het zo zou uitpakken.

'Het geeft vleugels en heel veel energie.'

Voor de zus van Mariska, die tevens haar toezienend voogd is, is het bijzonder fijn om te merken dat ook zij later, als Tineke iets mocht overkomen, veel steun zal hebben aan de cirkelgenoten.

Soms gaat Mariska een middag spelen met de kinderen van een van de mensen uit de supportcirkel, of gaat ze met een van de gezinnen mee wandelen in het bos; haar wereld is groter geworden. Bovendien maken de kinderen van de leden van de supportcirkel Mariska ook vaker mee dan vroeger en wennen zij er vanzelfsprekend aan dat er kinderen met beperkingen zijn die er ook gewoon bij horen.

Wat Tineke zich niet had gerealiseerd bij het uitzoeken van de tien mensen die ze graag voor de supportcirkel wilde uitnodigen, was dat de mensen wel bij elkaar moeten passen als groep.

Om een lege plek te vullen en zo mogelijk zeker te stellen dat een nieuw persoon ook goed in de groep past, worden nieuwe gegadigden binnen het netwerk van de cirkelleden gezocht. Twee of drie mensen uit de supportcirkel gaan dan met de nieuwe persoon kennismaken en hij of zij kan een avond meemaken. Ieders mening over de nieuwe persoon telt. Tineke heeft wel de beslissende stem wie erbij komt, omdat het uiteindelijk haar gezin is waarover de meest vertrouwelijke informatie ter tafel komt.

Partners in Policymaking

Leonie Huibers

‘Vroeger dachten we dat mensen met een handicap voorzieningen nodig hadden, en vroegen we de samenleving om hulp daarbij. Nu realiseren we ons dat mensen samen leven nodig hebben, en vragen we de voorzieningen daarbij te helpen.’⁴

De cursus *Partners in Policymaking* is in 1987 opgezet door Colleen Wieck, werkzaam bij de Governor’s Council in Developmental Disabilities in Minnesota (Verenigde Staten). Zij realiseerde zich dat ouders en vertegenwoordigers van mensen met een beperking niet eindeloos energie hebben om zich elke keer opnieuw in te zetten voor vernieuwingen in de zorg en dat volwassenen met een beperking zelf nauwelijks aanwezig zijn in de arena van beleidsvorming. Daarom ontwikkelde Wieck een cursusprogramma om deze twee doelgroepen vaardigheden mee te geven, met als doel daadkrachtiger en succesvoller op te treden.

35 |

In samenwerking met Stichting De Toekomst is de cursus *Partners in Policymaking* naar Nederland gehaald. In 2002 is het als pilotproject gelanceerd binnen het themajaar ‘Mensen met een handicap’ van de provincie Zuid-Holland. In de personen van Anne Wibaut en Erwin

⁴ Citaat van Conny O’Lyle, aangehaald door Doug Watson, integratiedeskundige uit de Verenigde Staten, op de afsluitende bijeenkomst van de cursus *Partners in Policymaking* 2004.

Wieringa is Stichting De Toekomst verantwoordelijk voor de Nederlandse versie van deze cursus.

De cursus

Partners in Policymaking is een unieke cursus die (vertegenwoordigers van) mensen met een beperking meer zelfvertrouwen, kennis en vaardigheden geeft. Daarnaast wordt hun geleerd op te komen voor een betere en rechtvaardige behandeling van mensen met een beperking in de samenleving als volwaardig gesprekspartner van beleidsmakers.

Deelnemers aan de cursus *Partners in Policymaking* leren in een innovatief en intensief cursusprogramma te verwoorden wat zij willen, en ontwikkelen vaardigheden om op het juiste moment op de juiste plek de juiste persoon bij hun wensen en behoeften te betrekken. Ze worden weerbaarder en leren hun mening verkondigen door politieke vaardigheden aan te leren. Bovendien leren ze hun netwerk uit te breiden en te gebruiken.

36

“Partners in Policymaking” biedt u en anderen een kans om kennis, vaardigheden en zelfvertrouwen op te doen die nodig zijn om, samen met beleidsmakers, op te komen voor een betere en rechtvaardige behandeling van mensen met een handicap in onze samenleving.⁵

Voor wie?

De cursus is primair gericht op de versterking van cliëntensoevereiniteit. Beleidsmakers treden nu nog nauwelijks in gesprek met ervaringsdeskundigen en vergeten vaak rekening te houden met de mensen die werkelijk gebruikmaken van de regelingen. Bovendien praten mensen

⁵ *Partners in policymaking*, provincie Zuid-Holland, januari 2002

met een beperking nog veel te weinig mee over hun eigen leven en over het beleid. Ze beschikken niet altijd over de juiste vaardigheden om dat wel te doen, zijn niet bekend met wat er mogelijk is en weten vaak ook niet precies wat ze willen. Kortom: mensen met een beperking of hun vertegenwoordigers weten niet altijd op welk moment ze wat moeten vragen en aan wie. In de cursus *Partners in Policymaking* komt dat allemaal aan de orde.

Meer specifiek is de cursus *Partners in Policymaking* bestemd voor volwassenen met een beperking en voor ouders van kinderen tot 18 jaar met een lichamelijke en/of verstandelijke handicap die meer invloed willen uitoefenen. Voor mensen die zelf vorm willen geven aan hun leven en aan de ondersteuning die ze daarbij nodig hebben en voor mensen die meer in het algemeen willen werken aan verbetering van de positie van mensen met een beperking en een rechtvaardige behandeling van hen in onze samenleving. Kort gezegd is de cursus voor mensen die geloven dat het leven van kinderen en volwassenen met een beperking beter kan dan nu het geval is, en die de mening zijn toegedaan dat ook de samenleving als geheel daar beter van wordt.

Om aan de cursus te kunnen deelnemen, is het niet noodzakelijk dat mensen al actief werken aan een positieve verandering in het zorgsysteem. Het is daarentegen wel de bedoeling dat de deelnemers aan het eind van de cursus iets gaan doen met wat ze hebben geleerd.

Acht bijeenkomsten

Het trainingsprogramma van *Partners in Policymaking* bestaat uit achttmaal een tweedaags programma inclusief overnachting. Elke eerste vrijdag en zaterdag van de maand worden de deelnemers in een luxueus hotel of conferentieoord ontvangen. Daar zijn ze van alle gemakken voorzien en komen ze los van hun dagelijkse bezigheden.

Aan de cursus zijn geen kosten verbonden; de financiering vindt plaats door fondsen of lokale overheden. De enige investering die de deelnemers doen, is in tijd.

Elk trainingsweekend komt er een ander thema aan bod en treden er diverse gastsprekers aan. Om ervoor te zorgen dat de deelnemers ook daadwerkelijk de dialoog kunnen aangaan met beleidsmakers en politici en daarbij hun visies helder kunnen formuleren, worden assertiviteits- en mediatrainingen gegeven. Zorgvragers en zorgaanbieders worden op die manier (gespreks)partners in plaats van tegenstanders. *Partners in Policymaking* probeert bovendien de leiderschapskwaliteiten van de deelnemers te ontwikkelen, zodat zij effectieve voorvechters kunnen worden van het door hen gewenste ideaalbeeld. Daarbij is er veel aandacht voor vaardigheden en instrumenten die deelnemers in staat stellen veranderingen in hun eigen leven, hun gezin, in hun directe omgeving, op lokaal en nationaal niveau in gang te zetten. Na elk cursusweekend gaan de cursisten met een opdracht naar huis. Bijvoorbeeld: interview de wethouder van onderwijs in je eigen gemeente of vraag de zorgorganisatie in jouw regio naar haar visie.

In de acht bijeenkomsten komen de volgende onderwerpen aan bod:

- 1 *zorggeschiedenis* – begrijpen waarom de dingen zijn zoals ze zijn
- 2 *zorgcoördinatie en planning* – de weg weten in zorgland en in de samenleving
- 3 *inclusief onderwijs* – leren voor, tijdens en na school
- 4 *ondersteund wonen en leven* – je eigen huis: hoe regel je goede ondersteuning thuis
- 5 *ondersteund werk en training* – hoe kun je (met ondersteuning) werk verrichten dat je graag wilt doen
- 6 *rechten, zelf kiezen en belangenbehartiging*

7 strategieën voor veranderingen in je eigen omgeving (lokaal)

8 strategieën voor veranderingen landelijk, provinciaal en regionaal

Het is de bedoeling dat iedere deelnemer bij alle acht bijeenkomsten aanwezig is. Dat is niet alleen belangrijk vanwege de materie die wordt behandeld; er ontstaat ook een hechte band tussen de deelnemers. Het is daarnaast van belang dat deelnemers na afloop van de cursus contact met elkaar en met de gastsprekers blijven houden. Op die manier vormen zij een actief netwerk van partners.

Doel van de cursus

Partners in Policymaking gelooft in nieuwe wegen, nieuwe oplossingen, nieuwe beleidspunten en een succesvol partnerschap tussen beleidsmakers en (vertegenwoordigers van) mensen met een beperking. Het uiteindelijke doel van *Partners in Policymaking* is dat de deelnemers zich tijdens en vooral ook na afloop van de cursus gaan inzetten voor het ontwikkelen van een samenleving die alle mensen volledig accepteert, waar sprake is van sociale rechtvaardigheid en waaraan iedereen kan bijdragen op zijn eigen manier. Het is het idee van een samenleving waarin mensen voor elkaar zorgen, waar niet de gebreken maar juist de kwaliteiten en de eigen kracht van mensen het uitgangspunt vormen.

39

Om een inclusieve samenleving te realiseren, een samenleving waarin ook mensen met een beperking op gelijkwaardige wijze kunnen participeren, is een proces van positieversterking van de cliënt noodzakelijk. Dit proces van positieversterking is aan te duiden met de Engelse term *empowerment*, in het Nederlands 'eigenmachtig worden'. Veel mensen zijn enthousiast over het proces van positieversterking. De mogelijkheid om zelf keuzes te maken verhoogt de kwaliteit van leven, nog los van de inhoud van die keuzes.

Voor mensen met een beperking die aan het begin staan van het proces van empowerment geldt vaak dat zij niet direct op alle gebieden in staat zijn hun belangen te behartigen. Langzaam zullen de mogelijkheden zich uitbreiden, waardoor mensen hun eigen positie kunnen versterken. De ervaring leert dat voor niemand van tevoren goed is in te schatten waar de grenzen liggen van het proces van eigenmachtig worden.

Evaluatie

'Ik hoop dat alle ouders die zo moeten vechten voor de belangen van hun kwetsbare kinderen de kans krijgen om deel te nemen aan deze cursus om sterker te worden, steun te ervaren en verdriet en vreugde te delen.' (Cursist 'Partners in Policymaking', 2003-2004)

Om de effectiviteit van de cursus *Partners in Policymaking* in kaart te brengen, zijn evaluaties van groot belang. Het voormalige Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW heeft deze evaluaties verzorgd. In de evaluaties is oog voor twee aspecten.

- De *programma-evaluatie* bestaat uit twee onderdelen: de dagevaluatie na elke cursusdag en de weekendevaluatie, aan het einde van ieder cursusweekend. Bij beide onderdelen gaat het om een uitgebreide schriftelijke evaluatie door alle cursisten. De evaluatie spitste zich toe op de inhoud van de weekenden, de kwaliteit van de sprekers en de cursusleiding. Op basis van deze evaluatie is het mogelijk de inhoud van de cursus te verbeteren en de cursusleiding zo nodig aan te passen.
- De andere vorm van evalueren betreft de *effectevaluatie*. Deze bestaat uit een aantal onderdelen. Voorafgaand aan de cursus is tijdens gesprekken informatie verzameld over de cursisten: waarin waren zij actief, wat wilden ze bereiken voor zichzelf of voor hun

kind, wat vonden ze moeilijk, wat waren hun verwachtingen ten aanzien van de cursus? Tijdens de laatste bijeenkomst van de cursus hebben de deelnemers hun plannen voor de toekomst gepresenteerd. Ruim een maand na de laatste bijeenkomst is er aan alle deelnemers een korte vragenlijst gestuurd. Hierin werd gevraagd naar veranderingen die zij hebben bemerkt tijdens en direct na de cursus. Zes maanden na afloop van de cursus is de laatste evaluatieronde gehouden. In deze ronde is specifiek gevraagd naar het effect van de cursus.

De gegevens van de laatste ronde zijn vergeleken met de gegevens van de beginsituatie en de peiling een maand na afloop van de cursus. De wijze van evalueren en de sterke verschillen tussen de deelnemers laten een meer kwantitatieve bewerking niet toe. Dat neemt niet weg dat de vergelijking het volgende beeld oplevert.

Voorafgaand aan de cursus zijn de meeste deelnemers bezig allerlei zaken voor hun zoon of dochter te regelen, voor zijn of haar belangen op te komen zijn of haar toekomst te regelen. Daarnaast zijn veel deelnemers actief in allerlei belangenverenigingen, ouderaden, gehandicaptenplatforms, medezeggenschapsraden, adviesraden en cliëntenplatforms.

Het merendeel van de cursisten is na de cursus actiever geworden dan ze al waren. Veel van hen geven aan dat zij in hun ideaalbeeld werden bevestigd tijdens de cursus en dat zij handvatten kregen aangereikt om dat beeld te bereiken. Daardoor geloofden zij meer in hun idealen en nam hun motivatie toe om zich actief op te stellen. Bovendien bleek dat de vaardigheden die zij zich in de cursus hadden eigen gemaakt, ervoor zorgden dat ze meer bereikten. Zo hadden cursisten geleerd dat schreeuwen niet leidt tot verandering, maar creativiteit en tact in onderhandelingsgesprekken wel.

Uit de evaluatieverslagen blijkt dat veel cursisten na de cursus dingen beter kunnen verwoorden en duidelijk maken, dat ze beter hun weg kunnen vinden en dat ze zich sterker en zelfverzekerder voelen. Bovendien treden ze meer naar buiten en hebben ze meer sociale contacten, zowel met anderen (medecursisten, familie) als met instanties.

Een aantal cursisten geeft aan dat *Partners in Policymaking* hun manier van denken heeft veranderd. De deelnemers hebben nieuwe ideeën opgedaan en een andere visie ontwikkeld. Bovendien hebben ouders niet meer alleen gevoelens van dankbaarheid als het gaat om de zorg die hun kind nodig heeft, maar denken ze meer in termen van rechtvaardigheid en komen ze meer op voor de belangen van hun kind.

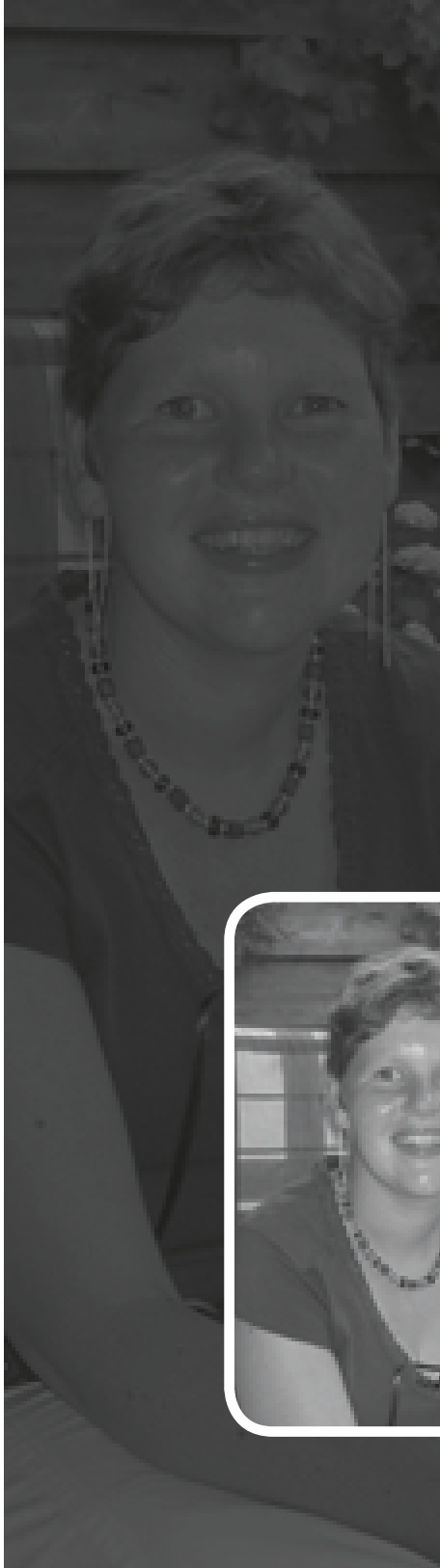
Een groot deel van de cursisten geeft aan zich sterker te voelen, meer activiteiten op te pakken en vol te houden, meer effecten te bereiken met die inspanningen, meer andere mensen in te schakelen en zich ook minder 'slachtoffer' te voelen van de omstandigheden.

'Deze cursus is het beste wat me is overkomen wat betreft het creëren van een leven voor mijn zoon waarin hij gelukkig en geliefd kan zijn. Deze cursus gaat niet over zijn handicap, het gaat over wie mijn zoon is. Het gaat over een samenleving organiseren waar plek is voor iedereen. Ik heb me gerealiseerd hoe uitzichtloos en eenzaam je leven kan worden als je niet mee mag of kunt doen aan de samenleving. Deze cursus is een must voor ouders die actief bezig zijn met de toekomst van hun kind.' (Cursist 'Partners in Policymaking', 2003-2004)

Hierna volgen enkele verhalen van deelnemers aan de cursus *Partners in Policymaking*. Het zijn voorbeelden van de invloed die de cursus kan hebben op het dagelijks leven van de cursisten. De verandering ten

opzichte van vóór de cursus was voor de cursisten vaak zo groot dat het terugkijkend moeilijk is voor te stellen hoe het eerder was.

De verhalen illustreren het belang en de betekenis van de cursus *Partners in Policymaking* in het dagelijks leven van een gezin dat de zorg draagt voor een kind met (ernstige) beperkingen. Ze laten zien dat geloven in mogelijkheden van mensen en naar oplossingen zoeken om die mogelijkheden zo goed mogelijk te benutten tot verrassende resultaten kan leiden.



Interview met Dineke Kodde

'Ik heb deelgenomen aan de eerste cursus "Partners in Policymaking". Dat moet in 2002 geweest zijn... Dan is het nog maar vier jaar geleden... Het is het begin geweest van een grote verandering.'

Wie is Dineke?

Dineke is getrouwd en moeder van vier dochters, nu 24, 21, 18 en 15 jaar. De oudste heeft een verstandelijke beperking, als gevolg van een hersenvliesontsteking toen zij acht weken oud was.

Ook de jongste heeft ondersteuning nodig; door onbekende oorzaak verliep haar ontwikkeling anders dan gemiddeld.

Dineke is al jaren bestuurslid van een oudervereniging en actief lid van de Regionale Federatie van Ouderverenigingen Waardenland. Daar kwam destijds een flyer binnen over de cursus *Partners in Policymaking* en de tekst daarvan sprak haar direct erg aan.

45

'Dát is wat ik bedoel. Nu staat hier op papier wat ik altijd al vaag heb gedacht. Ik dacht altijd dat ik de enige was...'

Waarom sprak de cursus aan?

Op dat moment sloot het aanbod van de cursus erg aan bij de situatie van Dineke's oudste dochter.

'Ze moest van school, wilde gaan werken en we moesten gaan nadenken over hoe ze kon gaan wonen. Zo'n traditioneel instituut zag ik helemaal niet zitten. Ik wist niet precies waarom, maar dat gevoel was toch altijd latent aanwezig...'

Dineke probeerde niet alleen de mogelijkheden helderder voor ogen te krijgen, ze had ook behoefte aan concrete handvatten: hoe pak je dingen aan? Ze wilde sterker worden en ervaringen uitwisselen met mensen die haar ideeën ondersteunen.

'Ik bepaal natuurlijk niet hoe mijn dochter moet wonen, maar ik moet daar wel het voortouw in nemen, haar mogelijkheden en keuzes aanbieden.'

Wat moest er voor deelname worden geregeld?

Dineke heeft een druk gezin en heeft heel goed nagedacht over deelname aan de cursus. Hoe moest ze dat allemaal regelen?

Haar jongste dochter heeft een logeergezin waar ze elk eerste weekend van de maand terecht kon. Met medewerking van een logeershuis waar ze haar oudste dochter noodgedwongen kon onderbrengen, werd het voor Dineke mogelijk de cursus te volgen.

46

'Ik heb de cursus alleen gevolgd, dat vind ik achteraf wel jammer. Mijn man bleef thuis voor de andere kinderen. Hij denkt nu wel net als ik, maar dat heeft bij hem wat langer geduurd omdat hij niet aan de cursus heeft deelgenomen.'

Hoe is de cursus ervaren?

Dineke herinnert zich dat de eerste dag van de cursus vooral bestond uit voorstellen.

'Het was een grote groep, maar dat heeft ons niet gehinderd.'

Er waren 28 deelnemers, ieder met zijn eigen verhaal. Het was dan ook zaak om elkaar eerst te leren kennen, maar al aan het einde van de eerste dag was er een hechte groep gevormd.

'Er was al snel een enorme band, omdat er veel herkenning is en omdat het veel over jouw leven gaat. Nog tijdens de cursus werden – door anderen – al dingen opgestart. Je probeert elkaar daarin te ondersteunen.'

In de wandelgangen was er veel tijd om elkaar te bevragen en te stimuleren. Met name tijdens de maaltijden en in de avonduren vonden er veel gesprekken met anderen plaats.

'De dag voor de cursus was altijd erg hectisch, omdat er thuis dan van alles geregeld moest worden. Dat was je echter zo vergeten door de inspirerende sprekers tijdens de cursusedagen.'

Wat gebeurde er na de cursus?

'Na de cursus begint er een heel druk leven. Je ziet veel meer en je wilt allerlei dingen oppakken.'

47

Wat voorheen alleen nog gedachten waren, heeft door *Partners in Policymaking* vorm gekregen. De cursisten kregen mogelijkheden aangereikt om allerlei dingen ook daadwerkelijk te gaan opzetten en hun netwerk is enorm vergroot.

'Sommige ideeën waren er natuurlijk al wel, maar de cursus versterkt je gedachten. Voor de cursus kon ik de mogelijkheden niet goed overzien, ik voelde me niet sterk genoeg. Je moet vechten tegen zo'n groot zorgland dat je daar niet doorheen ziet. Dan begin je er niet eens aan. Als ik de cursus niet had gevolgd, zou ik nu waarschijnlijk nog achter het bestaande aanbod aan hobbelen.'

Wat heeft de cursus opgeleverd?

Dineke's manier van denken is veranderd, ze is maatschappelijk gezien nog actiever geworden. Zo maakt ze deel uit van een kadergroep en zet ze zich in voor de cursus *Persoonlijke Toekomst Planning*. Daarnaast promoot ze het actief een netwerk om mensen heen te bouwen. Volgens haar is een persoonlijk netwerk de basis van waaruit gewerkt moet worden. Vanuit haar rol als ervaringsdeskundige adviseert Dineke inmiddels organisaties die werken aan netwerkvorming.

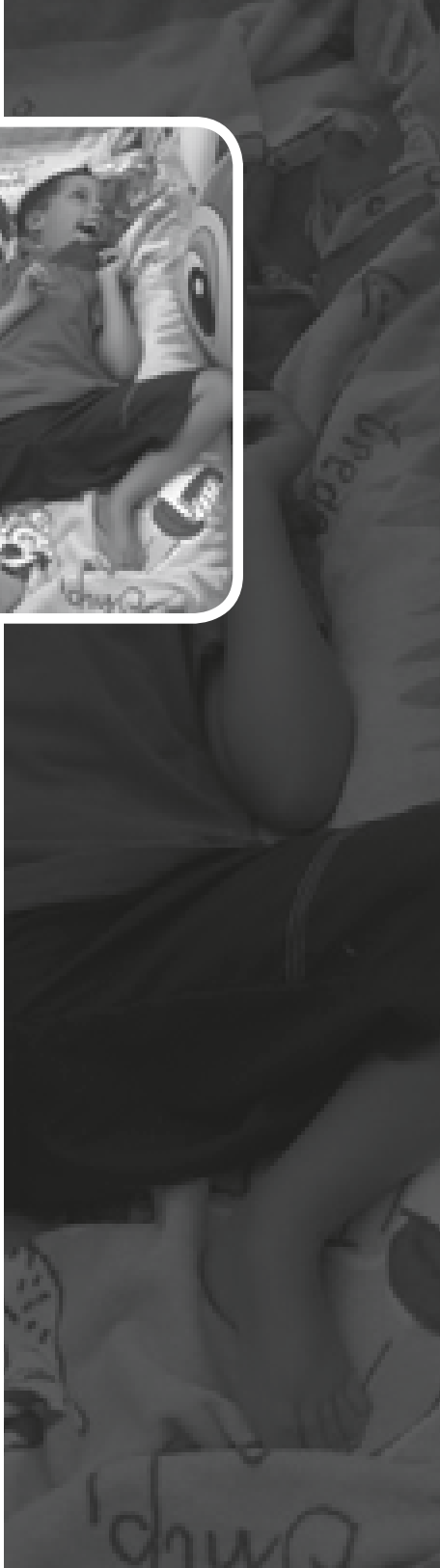
Ook voor haar eigen gezin is de cursus *Partners in Policymaking* van grote betekenis geweest. Doordat Dineke beter zicht kreeg op de mogelijkheden en veel energie heeft, kan haar oudste dochter nu – met hulp van haar eigen steuncirkel – wonen zoals zij zelf wil.

'Ik wist natuurlijk allang dat ze niet helemaal zelfstandig zou kunnen wonen. Ze heeft bij veel dingen hulp nodig. Nu zijn er allemaal mensen die ze zelf heeft uitgekozen die haar helpen. Gewoon mensen uit haar eigen netwerk. Ze heeft nu een eigen flatje. Ze woont er hartstikke leuk en het gaat héél erg goed met haar. Ze ontplooit zich enorm, leert ontzettend veel. Ze leert keuzes maken waarvan ik nooit had gedacht dat ze dat zou kunnen. Een eigen plekje geeft ontzettend veel zelfvertrouwen. Als iemand vraagt hoe het in haar flatje gaat, glimlacht ze van oor tot oor. Ze is echt een stralende jonge meid.'

Waarom zouden anderen de cursus ook moeten volgen?

'Om zelf sterker te worden en om een eigen leven te kunnen leiden. Je leert hoe je daarbij mensen om je heen krijgt die je daarin versterken. Mensen met een beperking zijn heel belangrijk voor onze maatschappij. Zij kunnen ons waarden laten zien waar we zelf aan voorbijgaan. Ze leven dicht bij hun basis. Als je iemand ondersteunt,

lijkt het of je iets biedt. Maar dat is helemaal niet waar. Je krijgt er veel meer voor terug... En om te leren dat je voor eigen keuzes kunt opkomen. Regie kunt krijgen over je eigen leven en ook die gedachte kunt uitdragen. Hoe je daar handen en voeten aan kunt geven en dat idee de maatschappij in kunt krijgen.'



Interview met Ineke Vorderman

'Vroeger was ik bang voor de toekomst, maar mijn angst is grotendeels weggenomen. Tijdens de cursus heb ik gezien wat er allemaal mogelijk is. Nu ben ik niet bang meer en heb ik veel duidelijker voor ogen wat ik wil. Nino blijft voorlopig lekker thuis en kan later in een kleinschalige woongroep gaan wonen.'

Wie is Ineke?

Ineke is lange tijd de alleenstaande moeder geweest van Nino, die inmiddels 7 jaar is. Nino is enig kind en heeft het syndroom van Lennox-Gastaut⁶, waardoor hij meervoudig complex gehandicapt is. Vanuit een nieuwe relatie heeft Ineke in de weekenden ook de zorg voor Bryan, die 10 jaar is.

Ineke werkt vier dagen in de week als managementassistente. Ze is 's avonds rond zes uur thuis. Nino gaat acht dagdelen naar een kinderdagcentrum (KDC) en één dagdeel naar een reguliere peuterspeelzaal, en is altijd al om vier uur thuis. Tussen vier en zes heeft Ineke een oppas die ze zelf heeft uitgekozen en die ze betaalt uit het persoonsgebonden budget.

'Ik weet niet of ik dat ook zonder "Partners in Policymaking" had gekund. Misschien was ik dan toch gewoon overgegaan op zorg in natura. Dan zou er gewoon een oppas voor me zijn geregeld, nu kan ik die zelf kiezen.'

⁶ Het syndroom van Lennox-Gastaut is een kinderepilepsiesyndroom, genoemd naar de neurologen Lennox en Gastaut die de kenmerken van kinderen met dit syndroom beschreven.

Hoe is Ineke bij de cursus terechtgekomen?

Ineke werd tijdens een bezoek aan de consulente van MEE gewezen op de cursus *Partners in Policymaking*.

'Ze had van die brochures, die gaf ze me omdat ze dacht dat het misschien wel wat voor mij zou zijn. Ik zorgde alleen voor Nino. Ik heb ze doorgelezen en ik wist eigenlijk niet of ik het wat vond...'

Ineke besloot vanuit haar nieuwsgierigheid om maar gewoon op gesprek te gaan.

'Ik weet nog dat het tijdens dat gesprek ging over hoe ik de toekomst voor Nino zag. Ik mocht gewoon zeggen wat er in me opkwam. Mijn ergste schrikbeeld was dat van een grote instelling. Ik wil niet dat hij daar ooit terecht komt, ik zie hem liever in een kleinere woongroep. In die gedachte bleek ik niet alleen te staan en de cursusleiding vond dat ik erbij hoorde.'

Hoe is de cursus ervaren?

Ineke weet nog dat ze zich door de hele sfeer tijdens de weekenden en door de aanwezigheid van de sprekers vereerd voelde dat ze deel uitmaakte van de cursus.

'Je trekt op met zo veel verschillende mensen, dat vond ik de grootste ervaring.'

De onderlinge band tussen de deelnemers was volgens Ineke heel hecht. Met een aantal cursisten heeft ze ook nog steeds contact.

'Je kent elkaar eerst natuurlijk niet, maar we hebben echt veel samen gelachen, maar ook samen gehuild. Er worden serieuze dingen besproken, daarvan was ik soms erg onder de indruk.'

Over wat ze precies met de cursus wilde bereiken, had Ineke van tevoren aanvankelijk niet of nauwelijks nagedacht. Bij aanvang van de cursus had ze haar verwachtingen wel duidelijk voor ogen.

'Mijn verwachting was dat ik tijdens de cursus veel kon leren van anderen en dat is ook wel gebleken. Het is niet helemaal hetzelfde, maar het is toch wel een soort lotgenotencontact – dat je mensen in dezelfde situatie ontmoet, met wie je ervaringen kunt uitwisselen. Het is zo zonde als je steeds zelf het wiel moet uitvinden.'

Wat gebeurde er na de cursus?

Na de cursus is Ineke naar Engeland gegaan, naar het instituut voor kinderen met hersenletsel (British Institute for Brain Injured Children / BIBIC). Daar is een leerprogramma voor Nino ontwikkeld, met oefeningen die twee tot drie keer per dag met hem gedaan moeten worden. Regelmatige herhaling kan volgens de Engelse professionals ook bij kinderen met een beperking of hersenbeschadiging leiden tot vooruitgang. Voorwaarde was dat Ineke minimaal twintig vrijwilligers zou vinden die haar tijdens het programma wilden ondersteunen.

'Ik dacht dat ik die niet zou kunnen vinden. Maar omdat iemand anders van de cursus ook zo'n programma had gevolgd voor haar dochter, heb ik toch overal in de buurt flyers opgehangen en een inloopavond georganiseerd. Op die avond heb ik mijn huis opengesteld en uitleg gegeven. Er kwamen allemaal mensen die ik helemaal niet

kende, heel bijzonder. Ik had een groot schema gemaakt, met alle tijdstippen waarop en taken waarbij ik hulp nodig had. Toen iedereen weg was, was elk plekje in het schema ingevuld.'

Ineke en Nino hebben het programma ruim drieënhalf jaar volgehouden. Het is pas geleden gestopt, omdat het geen spectaculaire veranderingen heeft opgeleverd. Er was geen sprake van echte vooruitgang, het programma had voor Nino slechts een 'onderhoudsfunctie' die ook anders in te vullen was.

'Nino gaat drie keer in de week zwemmen en hij heeft fysiotherapie, dus het is niet nodig het programma als onderhoud in te zetten. Dat vond BIBIC ook. Bovendien werd het een te zware belasting. Niet alleen voor de vrijwilligers, ook voor Nino zelf.'

Wat heeft de cursus opgeleverd?

54

Ineke snapt nu 'het spel' voor alle zorg rond Nino beter. Ze weet nu hoe ze het beste nieuwe voorzieningen kan aanvragen, hoe te handelen als ze dingen gedaan wil krijgen en ze heeft zicht op hoe ze met haar gesprekspartners kan omgaan.

"Ik moet dit, ik wil dat..." daar bereik je niks mee. In het begin probeerde ik zaken vanuit mijn emotie te regelen. Als dat niet lukte, werd ik boos of ging ik huilen. Nu handel ik veel meer vanuit de ratio, ik bereid me goed voor en weet wat ik wil. Ik trap niet meer in elke valstrik, want ik heb van tevoren alles al bedacht.'

Ook voor haar persoonlijke situatie heeft de cursus veel betekend. Ineke heeft zelf een oppas voor Nino aangesteld, heeft haar netwerk uitgebreid en heeft nu ook het juiste plekje voor Nino's dagbesteding gevonden.

'De cursusleiding is erg voor inclusief onderwijs. Ik vind dat mooi, maar kan hun ideeën daarover niet altijd volgen. Want Nino heeft heel veel zorg nodig. Een reguliere basisschool kan dat gewoon niet leveren. Ik vind het goed zo, dat hoeft ook helemaal niet. Maar Nino gaat nu wel één middag in de week naar een reguliere peuterspeelzaal.'

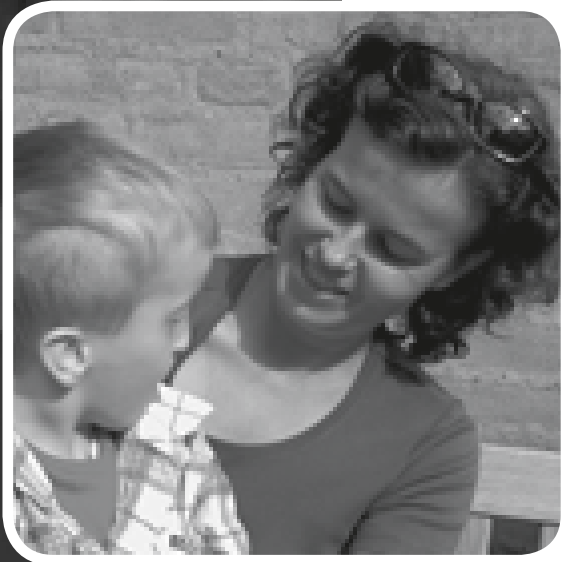
Met de inzichten die Ineke in de cursus heeft opgedaan, probeert ze ook anderen in haar omgeving te helpen. In de cursus leerde zij mensen naar hun dromen te vragen, om zo iets voor die ander te kunnen betekenen.

'Mijn buurvrouw lijdt aan reuma en de laatste tijd heeft ze weinig plezier in haar leven. Ze is uit onvrede met haar leven een beetje in een isolement terechtgekomen. Door met haar over haar dromen te praten, bleek dat ze afgestudeerd producent is en dat ze idolaat is van Michael Jackson. Ze had een nummer voor hem geschreven en haar grootste droom was dat hij het nummer ook zou ontvangen. Michael Jackson zou optreden in Amerika en Conny Breukhoven ging daar naartoe. Om te zien wat we van haar droom konden realiseren, hebben we vervolgens samen een brief aan Hans Breukhoven geschreven en die met een cd'tje in zijn brievenbus gedaan in Wassenaar. Ze kreeg een brief terug van Hans Breukhoven waarin hij schreef dat zijn vrouw niet naar Amerika ging omdat het concert was afgelast. Maar hij had het cd'tje wel beluisterd en dat was voor mijn buurvrouw voldoende... Zo simpel kan het zijn. Dus als er nu maar heel veel mensen zijn die dit soort dingen doen, wordt het voor veel mensen een stuk leuker!'

Waarom zouden anderen de cursus ook moeten volgen?

Ineke vindt het van belang dat anderen ook de mogelijkheid krijgen om de cursus te volgen. Als voornaamste reden geeft zij aan dat het

heel belangrijk is om het spel in de zorgwereld te snappen. Doordat de cursusleiding gesprekken met partijen als gemeenten en zorgverzekeraars in scène zette, leerden de cursisten van en met elkaar. Ook Ineke heeft 'het spel' tijdens de cursus geleerd en ziet nu een groot verschil met haar situatie van voor de cursus.



Interview met Manuela de Goeij

'Ik weet nu welke route ik moet volgen om dingen voor elkaar te krijgen. Ik heb een poos zo in dat knokken gezeten, maar nu zie ik mensen als medestanders. Ik vraag of ze me kunnen helpen. Mensen willen graag helpen.'

Wie is Manuela?

Manuela is de alleenstaande moeder van de zesjarige Jaimi. Hij is geboren met verschillende handicaps, waaronder een dubbele schisis⁷. Jaimi heeft in zijn eerste levensjaren al verschillende operaties ondergaan.

Hoe is Manuela bij de cursus terechtgekomen?

Toen Jaimi 3 jaar was, zag Manuela in het verenigingstijdschrift van de VOGG⁸ een aankondiging van de cursus *Partners in Policymaking*.

'Ik kwam vaak dingen tegen waarvan ik dacht: dat kan beter. Maar ik had zo weinig gereedschap om het allemaal aan te kunnen en het is zo veel geknok om dingen voor elkaar te krijgen...'

⁷ Per jaar worden er in Nederland ongeveer vierhonderd kinderen met een schisis geboren, een aangeboren afwijking in het gezicht. Er bestaan verschillende vormen van schisis. Een kind kan een spleet hebben aan één kant van het gezicht, maar ook aan beide: een dubbele schisis. Verder kan 'alleen' de bovenlip van het kind gespleten zijn; ook de onderlip, de kaak en het gehemelte kunnen gespleten zijn. Hoe meer gelaatsdelen er gespleten zijn, hoe langduriger de behandeling.

⁸ De VOGG is de algemene vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap.

In die tijd vond Manuela het moeilijk om (nieuwe) voorzieningen aan te vragen en om dingen gedaan te krijgen. Het ging vaak niet goed.

'De orthopedagoog kreeg ik na een jaar opeens niet meer vergoed, terwijl ik daar zo veel aan heb gehad. Ik begon me af te vragen of het misschien aan mij lag: ben ik gek dat ik dat wil voor mijn kind?'

Ze wist niet goed hoe ze het beste met artsen en therapeuten kon omgaan en wat ze van hen mocht vragen.

'Ik moest allemaal beslissingen nemen over en voor Jaimi, terwijl ik werkelijk geen idee had waarop ik die beslissingen moest baseren.'

Omdat Manuela vastbesloten was zo veel mogelijk kennis te vergaren om Jaimi zo goed mogelijk te begeleiden, te stimuleren en op te voeden, informeerde ze naar de cursus *Partners in Policymaking*.

Wat herinnert Manuela zich van de cursus?

Manuela had van tevoren geen duidelijke verwachtingen van de cursus. Ze hoopte dat ze op de cursus inzichten en middelen aangereikt zou krijgen waar ze in haar dagelijks leven iets aan had. Wat haar vooral is bijgebleven van de cursus, is dat ze er twee dagen in de maand even helemaal uit was en in een totaal andere sfeer terecht kwam. De deelnemers hadden tijdens de cursus al snel een hechte band, hoewel Manuela nu niet zo veel contact meer heeft met de andere cursisten. Voor haar was het ook heel bijzonder dat ze twee dagen helemaal niet voor iemand hoefde te zorgen. Dat maakte dat ze vanzelf meer opstond voor de cursus.

'Tijdens de cursus werd ik me ervan bewust dat ik altijd dacht dat alleen mijn familie en vriendenkring van Jaimi konden houden, omdat hij zo anders was. Ik ben gek op hem en zijn opa en oma ook, maar ik wist nooit of andere mensen hem ook leuk vonden. Ik ontdekte dat het belangrijk was dat andere mensen hem zouden leren kennen.'

Op de cursus leerde Manuela hoe ze een boekje kon maken waardoor mensen kennis kunnen maken met Jaimi. Hij heeft nu zijn eigen boekje dat informatie bevat over wat hij leuk vindt en hoe je met hem kunt communiceren. In het boekje staat ook wat anderen van hem vinden. Het was voor Manuela erg leuk om te lezen wat vrienden en bekenden over Jaimi schreven. Het boekje vertelt anderen over Jaimi wat hij niet zelf kan vertellen.

Wat heeft de cursus opgeleverd?

'Wat de cursus me allemaal heeft opgeleverd, had ik nooit verwacht. Ik heb er zo ontzettend veel van geleerd. Ik weet nu als ik iets wil aanpakken hoe ik het moet aanpakken. Het is erg belangrijk om je vraag goed te formuleren. Ik heb geleerd van tevoren goed na te denken over wat je van iemand verwacht, wat je wilt bereiken en hoe belangrijk je het vindt. Daarop moet je je strategie aanpassen.'

Van het inclusieverhaal had Manuela voor de cursus nog nooit gehoord, terwijl Jaimi al wel op een reguliere peuterspeelzaal zat. Tijdens de cursus werd ze zich ervan bewust dat ze ook voor Jaimi sterk gelooft in het principe van inclusief onderwijs.

'In eerste instantie heb ik het geprobeerd bij een basisschool hier in de buurt. De juf die Jaimi in de klas zou krijgen, reageerde helaas niet positief en ik kreeg als antwoord dat de school was overvraagd.'

Toch heeft Manuela volgehouden en een ambulante begeleidster ingeschakeld, die het bij een andere reguliere basisschool heeft geprobeerd. Jaimi was welkom als gastleerling op de vrije school. Hij krijgt een-op-een begeleiding en gaat nu twee dagen in de week naar school. Jaimi is inmiddels gewoon basisschoolleerling. De ouders van de andere kinderen in Jaimi's klas zijn positief, ze vinden het ook voor hun eigen kind goed dat Jaimi er is.

Maar Manuela zet zich niet alleen in voor haar eigen zoon. Zo heeft ze een kinderclub opgericht die één keer per maand bij elkaar komt. Omdat er weinig contacten waren tussen de kinderen in de wijk, heeft ze een ruimte gecreëerd voor vrijetijdsbesteding, waar ook aandacht uitgaat naar kinderen met een beperking.

'Ik heb de kinderclub opgezet, maar het wordt gerund door twee anderen. Het is inmiddels een leuk clubje geworden, met erg betrokken ouders. Ze doen creatieve dingen, maar ze doen ook iets met muziek bijvoorbeeld, en één keer per jaar gaan ze paardrijden.'

Daarnaast is ze nauw betrokken geweest bij LederAlles, een stichting die is voortgekomen uit de cursus *Partners in Policymaking*. Het gemeenschappelijke doel van deze stichting is tot een samenleving te komen die niemand van deelname uitsluit. Manuela is zelfs in Noorwegen geweest om te kijken hoe men daar het idee van een inclusieve samenleving vormgeeft. Stichting LederAlles promoot inclusie en probeert deze – door middel van onder andere een dvd en diverse presentaties – te vergroten.

'Er heeft onlangs een groot congres over onderwijskundige inclusie plaatsgevonden. Ik heb een groot deel van het programma georganiseerd.'

Manuela heeft daar veel van geleerd, maar geeft aan dat het ook wel veel tijd en energie heeft gekost. Daarom is ze nu niet meer actief voor de stichting, maar volgt ze de activiteiten nog wel.

'Er zijn nog heel veel dingen die ik graag zou willen doen, maar daar kom ik niet aan toe, want er is altijd verschrikkelijk veel te regelen... En als ik geen tijd meer heb om dingen te doen die noodzakelijk zijn voor Jaimi's ontwikkeling, dan schiet het zijn doel voorbij.'

Waarom zouden anderen de cursus ook moeten volgen?

Manuela geeft aan dat ze in haar dagelijks leven nog veel profijt heeft van wat ze in de cursus heeft geleerd. Vanuit haar eigen ervaringen vindt ze het belangrijk dat ook anderen de mogelijkheid krijgen de cursus te volgen.

'Ik heb geleerd dat niemand in onze samenleving aan de kant hoeft te staan. We moeten zorgen voor de mensen die wat extra hulp nodig hebben.'

Bij integratie gaat het er nog altijd om dat je mag meedoen, als je je maar aanpast. Inclusie betekent dat ieder mens waardevol is en dat we de verschillen gewoon moeten accepteren.'

Vroeger voelde ik me altijd een eenling tegenover het systeem. Nu weet ik dat je verschil kunt maken in wat jij belangrijk vindt. Ik ben door de cursus veel meer betrokken geraakt bij de beleidsvoering en bij de dingen die in de wijk gebeuren.'

Jaimi is veel verder gekomen dan iedereen had verwacht en nog steeds verrast hij ons...'

Eigen Kracht-conferenties

Paulien Rijkhoek

Een Eigen Kracht-conferentie is een bijeenkomst rond een kind en een gezin, waarin zij samen met anderen die om hen geven een plan bedenken om een probleem op te lossen. Die anderen kunnen familieleden zijn, vrienden, burens, of mensen die zich anderszins bij het gezin betrokken voelen.

Deze mensen komen op uitnodiging van het gezin bij elkaar om samen een plan te bedenken dat bij dat gezin past en waaraan iedereen iets kan bijdragen. Bij het bedenken van het plan zijn geen professionele hulpverleners aanwezig. Indien gewenst, kunnen zij wel van tevoren informatie geven over de ondersteuning die vanuit de professionele hoek mogelijk is.

65 |

De ouders en kind(eren) uit het betreffende gezin vinden het vaak moeilijk om hun problemen met familie en vrienden te bespreken. Er is dan ook moed voor nodig om een conferentie aan te vragen en de anderen hiervoor uit te nodigen.

De ervaring leert gelukkig dat de Eigen Kracht-conferenties heel veel moois opleveren, zoals ook blijkt uit de twee interviews in deze brochure. De oplossingen die gezinnen en hun families en vrienden zelf bedenken, zijn vaak verrassend en passen heel goed bij de situatie van het gezin en de omgeving; zij bedenken immers zelf het plan!

Een Eigen Kracht-conferentie voorbereiden

Iemand uit het gezin, een andere betrokkene of een professionele hulpverlener kan een Eigen Kracht-conferentie aanvragen.

Met toestemming van het betreffende gezin meldt die persoon zich bij een regiomanager of bij de Eigen Kracht *Centrale* in Zwolle met de vraag die in de conferentie aan de orde moet komen. Vanuit de Eigen Kracht *Centrale* zoekt een regiomanager vervolgens een coördinator die de conferentie met het gezin gaat voorbereiden. Deze coördinator is onafhankelijk en is niet in dienst van een instantie die professionele hulpverlening biedt.

In de voorbereiding zijn de wensen van het kind en het gezin leidend. Zij geven om te beginnen aan welke wensen zij hebben ten aanzien van de coördinator (bijvoorbeeld een man of een vrouw, iemand die vertrouwd is met de eigen cultuur of taal enzovoort).

Vervolgens organiseert de coördinator de bijeenkomst in nauw overleg met het gezin. Het gezin bedenkt waar de bijeenkomst plaatsvindt en wat daar wordt gegeten en gedronken in het geval van een lange bijeenkomst. De coördinator gaat na welke mensen de gezinsleden willen uitnodigen uit de familie- en vriendenkring en of zij die mensen zelf willen benaderen of dat liever niet zelf doen. De coördinator heeft als taak iedereen goed voor te bereiden op de bijeenkomst, zodat het mogelijk is ter plekke gezamenlijk een plan te bedenken dat het kind en het gezin zo goed mogelijk ondersteunt.

In principe is het betrokken kind zelf ook bij de conferentie. Het kind zoekt in de kring van andere aanwezigen een volwassene vertrouwenspersoon uit die hem of haar tot steun is – bijvoorbeeld een opa of oma of een vriend van de familie. En indien gewenst is het ook mogelijk een vriendje of vriendinnetje uit te nodigen om erbij te zijn; als extra steun of om mee te spelen, zodat het kind zich op zijn gemak voelt.

De Eigen Kracht-conferentie

De bijeenkomst bestaat uit drie delen. In het eerste deel verwelkomt de coördinator iedereen en wordt de aanleiding voor de bijeenkomst nog eens uitgelegd. Eventueel zijn hierbij ook professionele hulpverleners aanwezig om hun expertise aan te bieden en aan te geven wat voor dit gezin de mogelijkheden zijn voor professionele ondersteuning. Zij zijn beschikbaar om vragen van de aanwezigen te beantwoorden. Het gezin heeft recht op deze informatie. De mogelijkheden worden zo nodig ook op papier ter beschikking gesteld, omdat de hulpverleners niet betrokken zijn bij het bedenken van het plan.

Als alles duidelijk is, verlaten de hulpverleners en de coördinator de ruimte en begint het besloten deel. De coördinator blijft wel in de buurt en is beschikbaar voor de familie.

Het gezin en de familieleden en vrienden gaan in het tweede deel samen aan de slag om een plan te maken en oplossingen te bedenken voor het probleem dat het gezin ervaart. Eten en drinken is aanwezig; de bijeenkomst duurt zolang als nodig is, wat enkele uren kan zijn.

67

Het derde deel breekt aan als het gezelschap de voorgestelde oplossingen in een plan heeft verwerkt: wie gaat wat doen, en wanneer?

Dit plan presenteren zij aan de coördinator, die eventueel nog navraag doet over onduidelijkheden. Als er bijvoorbeeld in het plan staat dat de kinderen een keer per maand een weekend bij hun oom en tante gaan logeren, is een mogelijke vraag of zo'n weekend op vrijdagavond of op zaterdagmorgen begint, wie de kinderen brengt en haalt, op welk tijdstip precies enzovoort.

Mensen maken onderling afspraken in het netwerk, maar vaak vragen zij ook ondersteuning van professionele hulpverleners. In een dergelijk geval is het belangrijk dat de hulpverlener aangeeft hoe het verdergaat en welke stappen wanneer worden gezet, zodat iedereen daarvan op de hoogte is.

De hulpverlener accepteert het plan van de familie altijd, behalve als er dingen in staan die voor het betrokken kind onveilig zijn of als er dingen in staan die wettelijk niet zijn toegestaan. De expliciete toestemming van een professionele hulpverlener voor het plan is alleen in de jeugdzorg aan de orde als er sprake is van een maatregel van jeugdbescherming – een uitspraak van een rechter moet natuurlijk worden meegenomen in het plan.

Het plan en de afspraken worden vervolgens schriftelijk vastgelegd, waarna de coördinator de conferentie beëindigt.

De coördinator neemt daarmee ook afscheid van het gezin; hij stuurt de betrokkenen het plan alleen nog op papier toe en is na de conferentie niet betrokken bij de uitvoering van het plan.

Na drie maanden neemt de coördinator contact op met het gezin om te informeren hoe de uitvoering van het plan verloopt. Deze informatie wordt anoniem verwerkt in een registratie ten behoeve van onderzoek naar de resultaten van Eigen Kracht-conferenties.

Achtergrond

Een Eigen Kracht-conferentie is een besluitvormingsmodel dat in 2001 in Nederland is geïntroduceerd. Het is gebaseerd op Family Group Conferencing, dat in Nieuw-Zeeland door de Maori's is ontwikkeld. In eerste instantie is de werkwijze in Nederland in de jeugdzorg ingezet. Inmiddels raakt het ingeburgerd en wordt het ook steeds meer toegepast in andere situaties.

Overal waar plannen en besluiten nodig zijn die een gezin en zijn omgeving raken, is het mogelijk een Eigen Kracht-conferentie toe te passen. Op deze manier worden de eigen mogelijkheden en bronnen van gezinnen en hun omgeving gerespecteerd en benut om voor het betrokken kind een zo optimaal mogelijk leven te creëren.

In Nederland is de financiering van Eigen Kracht-conferenties op veel

plekken via de jeugdzorg geregeld. In die gebieden moet een gezin dus ook toestemming hebben van een Bureau Jeugdzorg om de conferentie te laten organiseren, ook als zij verder niets met de jeugdzorg te maken hebben. In de regio Amsterdam is inmiddels een proef gedaan met de mogelijkheid via een MEE-organisatie Eigen Kracht-conferenties aan te vragen en te financieren. In de provincie Overijssel wordt de werkwijze van Eigen Kracht-conferenties heel breed ondersteund en heeft de provinciale overheid een royaal budget beschikbaar gesteld waarop elk gezin en elke jongere een beroep kan doen om een Eigen Kracht-conferentie te laten organiseren.

Ook op landelijk niveau is financiering mogelijk. De Nierstichting heeft bijvoorbeeld een pilot uitgezet waarin een aantal conferenties georganiseerd konden worden voor gezinnen met een kind met een nierziekte. Dat een Eigen Kracht-conferentie ook mooie resultaten oplevert als het gaat om een gezin waarin een kind opgroeit met een chronische ziekte of een andere beperking, blijkt uit de volgende twee voorbeelden.



Interview met Tineke Emperpoll

Mariska Emperpoll is een meisje van 8 jaar. Haar moeder Tineke is alleenstaand en heeft naast Mariska nog een dochter en een zoon van in de twintig, die beiden uit huis zijn. De komst van Mariska heeft een grote invloed gehad op Tinekes leven.

'Ik ben een echt vechtertje geworden en dat was ik niet.'

Tineke vertelt over de tijd waarin voor Mariska de diagnoses ADHD en MCDD werden gesteld. MCDD is een aan autisme verwante stoornis die onder andere woedeaanvallen met zich meebrengt. Toen de diagnoses bekend werden, besepte Tineke dat er de rest van haar leven veel van haar gevraagd zou worden.

'Jij moet het pad effenen voor je kind, want dat kan het zelf niet.'

Bovendien maakte ze zich zorgen wie Mariska zou kunnen opvangen wanneer zij als alleenstaande moeder ziek zou worden of in het ziekenhuis zou belanden. In een blad van PhiladelphiaSupport had Tineke iets gelezen over steuncirkels, en dat leek haar een mooie manier om die zorgen weg te nemen.

Moeder en dochter bezochten in die tijd voor therapieën en begeleiding een vestiging van Revalidatie Friesland in Beetsterzwaag (Lyndensteijn). Daar troffen ze Alinda Hegger, die Tineke attendeerde op de mogelijkheid van een Eigen Kracht-conferentie. Zo'n bijeenkomst zou een mooie manier kunnen zijn om een steuncirkel op te zetten. Bureau Jeugdzorg uit Sneek wilde de Eigen Kracht-conferentie financieren.

De voorbereidingen

Toen Machiel Aarten van Bureau Jeugdzorg toestemming had verleend om de conferentie te organiseren, was ook Eigen Kracht-coördinator Jur van der Veen in beeld.

Het doel van de Eigen Kracht-conferentie, die in 2005 is gehouden, was een steuncirkel voor Tineke en Mariska op te richten. (Hun ervaringen met de inmiddels bestaande steuncirkel is beschreven in het hoofdstuk 'Supportcirkels' in deze brochure.)

In de voorbereiding van de bijeenkomst hebben Jur van der Veen en Tineke Emperpoll een aantal gesprekken gevoerd. Samen formuleerden ze wat Tineke zich precies ten doel stelde met de op te zetten steuncirkel. Ook vragen over hoe ze de conferentie wilde vormgeven en wie ze voor de steuncirkel en voor de bijeenkomst wilde uitnodigen, kwamen uitgebreid aan bod.

Op Tinekes verzoek heeft Jur in de aanloop van de conferentie de tien mensen benaderd die zij voor de steuncirkel wilde vragen. Ze was er huiverig voor dat men geen 'nee' durfde te zeggen als zij zelf om hun deelname zou vragen en wilde voorkomen dat mensen zich verplicht zouden voelen. De tien mensen zijn familieleden en vrienden die Tineke in vertrouwen durft te nemen; in het vervolg zouden ze immers veel vertrouwelijke informatie over haar gezin krijgen.

Naast het opzetten van een steuncirkel zou de Eigen Kracht-conferentie dienen om een brede groep mensen rond het gezin te informeren over wat er aan de hand was. Daartoe zou de behandelend arts uit het UMC Groningen uitleg geven over MCDD en wat dat betekent voor het dagelijks leven van Mariska en Tineke.

De Eigen Kracht-conferentie

Aan het begin van de bijeenkomst waren er zo'n zestig mensen aanwezig. Mariska was 6 jaar ten tijde van de Eigen Kracht-conferentie, en zij zelf was er niet bij. Naast de tien vrienden en familieleden die hadden ingestemd met een rol in een steuncirkel voor Mariska en Tineke waren er nog andere familieleden en vrienden. Ook de thuiszorgmedewerkers, de orthopedagoge en anderen die Mariska ondersteunen vanuit haar persoonsgebonden budget, de mensen van Revalidatie Friesland, van Bureau Jeugdzorg, en de behandelend arts uit het UMC Groningen waren van de partij.

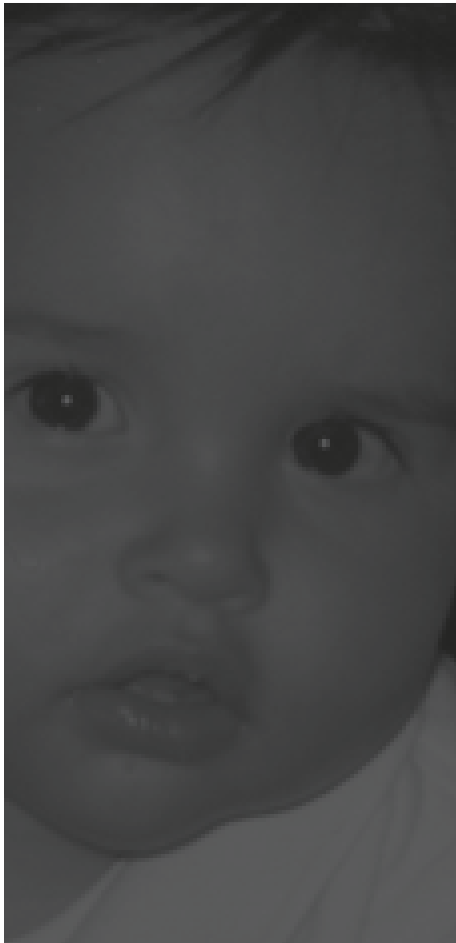
Na de introductie door Jur van der Veen presenteerde de arts van het UMCG haar uitleg over MCDD. Hierbij kwam direct naar voren dat veel mensen vragen hadden over Mariska die ze anders niet hadden gesteld. Het bleek bijvoorbeeld voor hen heel verhelderend te zijn om te horen dat de woedeaanvallen bij haar stoornis hoorden en dat medicatie een (hulp)middel is om het leven leefbaarder te maken, zelfs voor een kind dat zo jong is. Tineke heeft hierdoor erg veel begrip ervaren van de mensen om hen heen. Dat was voor haar een waardevolle ervaring die ze niet had willen missen.

'Het was een positieve avond met een warme sfeer.'

Na deze uitleg bleven alleen Tineke en de tien mensen voor de beoogde steuncirkel over, plus Machiel Aarten (Bureau Jeugdzorg Sneek) en coördinator Jur van der Veen. De twee laatstgenoemden trokken zich vervolgens ook terug, zodat de elf anderen plannen en afspraken konden maken.

In het vervolg van de avond heeft Tineke uitgelegd wat een steuncirkel is en waarom ze die graag wilde opzetten. De steuncirkel had voor Tineke twee belangrijke doelen. Ze wilde graag mensen om zich heen die ten eerste indien nodig de zorg voor Mariska kunnen overnemen en ten tweede met haar willen meedenken over Mariska's toekomst. De aanwezigen hebben vervolgens afspraken gemaakt over hoe ze de steuncirkel wilden vormgeven en de taken verdeeld.

Vervolgens voegden Machiel Aarten en Jur van der Veen zich weer bij het gezelschap. Na de afronding was een bijzondere avond ten einde. Zoals bij de Eigen Kracht-conferenties gebruikelijk is, heeft de coördinator naderhand nog een keer geïnformeerd naar de voortgang van de uitvoering van de plannen.



Interview met Mariska van Gelderen

Mariska van Gelderen (25 jaar), Romano Saino (29 jaar) en hun zoontje Glenn wonen in Rotterdam. Glenn is ten tijde van het interview 16 maanden oud; een monter kereltje met grote bruine ogen. Hij schuift op zijn bips door de kamer, komt af en toe even gezellig buurten en laat zijn speelgoed zien.

Toen Mariska 20 weken zwanger was van Glenn bleek dat hij blaasproblemen had. Na een zwangerschap van 37 weken is hij in augustus 2005 via een keizersnede ter wereld gekomen en bleken zijn niertjes onderontwikkeld te zijn. In verband hiermee heeft Glenn de eerste vijf maanden van zijn leven in het Sophia Kinderziekenhuis doorgebracht, veelal op de afdeling intensive care. Dat was een erg zware tijd voor vader, moeder en kind. De wereld draaide door, terwijl zij zelf voor hun gevoel haast stilstonden; alle aandacht was gericht op de gezondheid van de kleine Glenn.

77 |

Magda Bron is maatschappelijk werkster in het Sophia Kinderziekenhuis en adviseerde Mariska en Romano om af en toe een dagje thuis op de bank uit te rusten. Hoewel zij behoefte hadden aan rust, kon Mariska hier moeilijk mee uit de voeten. Zij komt uit een grote familie waar niemand ervaring had met ernstige ziekten of sterfgevallen. Ze wilde liever ook niemand belasten met de aanblik van zo'n klein hummeltje in het ziekenhuis, omgeven door slangen en buisjes en andere toeters en bellen, en hield de bezorgdheid van de mensen om hen heen op afstand.

'Eerst denk je dat je alles zelf kunt.'

Gefinancierd door de Nierstichting werd eind 2005 in het Sophia Kinderziekenhuis een pilot georganiseerd om voor vijf gezinnen met een chronisch ziek kind een Eigen Kracht-conferentie op te zetten. Het doel van de conferenties was om in de familie- en vriendenkring van de gezinnen de nodige ondersteuning te vinden.

Mariska zag hier in eerste instantie niets in, tot iemand van de Nierpatiëntenvereniging haar in november 2005 kwam bezoeken. De betreffende man vertelde haar dat hij twee dochters had met een chronische nierziekte; de zorg voor de kinderen – en de bezorgdheid om hun gezondheid – is elke dag een gegeven. Hij heeft Mariska ervan overtuigd dat het erg belangrijk is om als ouders goed voor jezelf te zorgen; de eerste stap daarbij is het besef dat je niet alles alleen hoeft te doen en te dragen.

De Eigen Kracht-conferentie

Uiteindelijk werd de Eigen Kracht-conferentie in april 2006 gehouden.

Voor de bijeenkomst werden de families van Romano en Mariska uitgenodigd, naast hun vrienden en collega's van Romano. Daarnaast waren de mensen van het medisch maatschappelijk werk erbij betrokken en de coördinator van de conferentie, Anna Weitsema.

Van tevoren maakte Mariska zich zorgen over de emoties die zouden loskomen en of mensen zich niet verplicht zouden voelen om te komen en iets voor hen te doen. Tijdens de voorbereidingen merkte ze al dat veel mensen om hen heen ook behoefte hadden aan informatie; ze maakten zich zorgen over hoe het met hun gezin ging.

Twee doelen waren er besproken voor de bijeenkomst: de aanwezigen informatie geven over Glenn en wat zijn ziekte voor het gezin betekende, en nagaan hoe ze er met elkaar voor konden zorgen dat Glenn ondanks zijn ziekte een leuk en makkelijk leven zou kunnen leiden.

De bijeenkomst was een heel positieve ervaring voor Mariska en Romano. De reacties waren erg fijn; iedereen wilde graag iets doen maar niemand wist hoe. Sommige mensen hadden zich de ernst van Glens ziekte niet gerealiseerd en begrepen nu hoe zwaar de eerste maanden van zijn leven waren geweest voor Mariska en Romano. De Eigen Kracht-conferentie was precies het zetje dat nodig was om iedereen in gesprek en in beweging te krijgen.

'Het ijs brak...'

Er gingen veel ideeën rond over wat men voor Mariska, Romano en Glenn kon doen. Alles wat die avond beloofd is, is later ook gedaan, en daarnaast veel meer. De coördinator had nog niet eerder zo'n grote groep mensen bij een conferentie gezien en verbaasde zich over de openheid van de aanwezigen.

Van verplichtingen en krampachtigheid bleek geen sprake te zijn – iedereen informeert nu gewoon hoe het met het gezin gaat, terwijl ze eerder niet goed wisten of dat welkom was en op welke wijze ze iets konden bijdragen. Waar sommige mensen zich vroeger geen houding wisten te geven als ze het gezin bezochten, is de ongemakkelijkheid verdwenen en veranderd in openheid.

De onderlinge banden in de families zijn ook verstevigd en bovendien blijkt iedereen dol te zijn op Glenn, die zich ontpopt als een gezellig jongetje. Sommige mensen passen af en toe op hem en nemen daarbij ook als vanzelfsprekend de verantwoordelijkheid op zich om hem sondevoeding te geven. Anderen hebben geholpen met de verbouwing van het huis waar het gezin nog niet zo lang woont, sturen af en toe een bemoedigend kaartje of bellen zo nu en dan spontaan op om te vragen of ze iets kunnen doen.

'Alles gaat heel natuurlijk.'

Romano's werkgever en een paar collega's namen ook deel aan de Eigen Kracht-conferentie. Ze waren erg onder de indruk en begripvol en konden zich goed voorstellen waarom hij drie maanden niet had kunnen werken. Ze droegen ook allerlei waardevolle ideeën aan om het gezin te helpen. Dat heeft voor Romano en Mariska erg veel zorgen weggenomen over Romano's werk.

Mariska werkte nog maar net op kantoor bij een bank toen de conferentie werd georganiseerd en merkt nu dat het echt verschil maakt dat haar werkgever toen niet aanwezig was. Het blijkt moeilijk te zijn om aan te geven dat ze binnenkort een tijdje niet kan werken omdat Glenn dan weer voor een week in het ziekenhuis verblijft.

Glenn gaat een dag per week naar een medisch kinderdagverblijf voor chronisch zieke kinderen. Dat is opgezet door verpleegkundigen van het Sophia Kinderziekenhuis, die de specifieke zorg kunnen verlenen die deze kinderen nodig hebben. Op een andere dag past Mariska's moeder op Glenn, en de rest van de werkweek is óf Mariska óf Romano thuis. In hun leven komen afspraken bij de fysiotherapeut, logopedist of andere therapeuten heel regelmatig terug.

Mariska en Romano zijn erg blij dat er voor hun gezin een Eigen Kracht-conferentie is georganiseerd en dat er zo veel goeds uit is voortgekomen.

Zij wilden niet dat Glenn zich door zijn ziekte anders gaat voelen dan andere kinderen. De mensen om hen heen wilden daar ook graag iets aan bijdragen, maar voordat de bijeenkomst plaatsvond, wist niemand dat van elkaar.

Mariska is dan ook van mening dat een Eigen Kracht-conferentie een heel goed initiatief is voor andere gezinnen met een kind met een chronische ziekte.

Wegwijzer naar meer informatie

Literatuur

Calis, W., C. Franke e.a., *Ouders aan bod*. Utrecht: NIZW, 2004

Ellenkamp, J. en W. Calis, *Een vriend is een brug naar een grotere wereld*.
Utrecht: NIZW, 2005

Lustgraaf, M. van de, en J. Blommendaal, *Natuurlijk, een netwerk!*
Utrecht: Werkmap Federatie van Ouderverenigingen, 2004

Websites

www.osani.org / Stichting Osani, Nederland

www.plan.ca/ Planned Lifetime Advocacy Networks (PLAN), Canada

www.philadelphiasupport.nl / PhiladelphiaSupport, een onafhankelijke christelijke belangenvereniging voor mensen met een beperking, hun ouders, broers en zussen

www.stichtingdetoeekomst.nl / Stichting De Toekomst, organisator van de cursus *Partners in Policymaking*

www.eigen-kracht.nl / Centrum voor Herstelgericht Werken, van waaruit het besluitvormingsmodel van de Eigen Kracht-conferenties in Nederland is ingevoerd

Vilans

kennis die werkt in zorg

Vilans ontwikkelt en verspreidt praktisch toepasbare kennis en informatie. Hiermee kunnen aanbieders in zorg, welzijn en wonen hun diensten goed afstemmen op de vraag van cliënten en de kwaliteit van hun aanbod verhogen en bewaken. Tegelijkertijd wil Vilans bereiken dat cliënten en hun naasten in staat zijn om hun vraag en behoefte duidelijk te maken, te kijken wat hun eigen mogelijkheden zijn en de weg te vinden naar het best passende aanbod.

Kennis uitwisselen tussen consumenten en aanbieders is nodig om vraag en aanbod beter op elkaar af te stemmen. Vilans heeft een integrale visie op zorg, wonen en welzijn en wil vanuit die visie alle betrokken partijen verbinden. Het beoogde eindresultaat is dat de kwaliteit van leven van kwetsbare ouderen en mensen met een beperking of chronische ziekte verbetert en dat zij zo goed mogelijk kunnen deelnemen aan de samenleving.