

nr 2 • jaargang 22 • juli 2009

CUPERTINO



KWARTAALBLAD OVER LEVENSBESCHOUWING EN ETHIEK IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

ik moest effe
naar het vogeltje kijken
midden in de lens

zodra de foto geknipt was
vloog het vogeltje
vlug uit de lens

ik zag het bijna niet
vogels zijn nu eenmaal vliegensvlug
met die vlotte vleugels

david polman



IN DIT NUMMER

klaas

DE HOED

JOHAN SMIT

3

passie in het werk

THUIS BIJ DICHTERBIJ

MAAIKE HERMSEN

4

reisverslag

SJALOOM, NIEUW JERUZALEM

THEO BOS

6

participatie of apart?

PTEKIND MIRTHE

JOHAN SMIT

10

vertellingen

KALE KOP

DAVID POLMAN

13

terugblik

SPIRITUALITEIT EN ZORG

JOHAN SMIT

14

vooraankondiging

STUDIEDAG ETHIEK

15

WEERSVOORSPELLING

DAVID POLMAN

16

COLOFON

Cupertino, kwartaalblad over levensbeschouwing en ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De uitgave van Cupertino wordt mogelijk gemaakt door de Stichting Cupertino. Het blad wordt op verzoek gratis toegezonden aan belangstellenden.

Jaarlijks wordt - vrijblijvend - om een vrijwillige bijdrage gevraagd op bankrekeningnummer:

26.01.70.291, t.n.v. Stichting Cupertino, Hoogerheide.

Toezending aan instellingen, stichtingen en andere organisaties kost € 30,- per jaar.

Redactie:

Martin Ruppert, hoofdredacteur, m.ruppert@hotmail.com

Johan Smit, j.smit@itsi.nl

Maaïke Hermesen, m.hermesen@iq.umcn.nl

Truus Vullers, tvullers@stanna.koraalgroep.nl

E-mail redactie:

redactie.cupertino@drukkerijberne.nl

E-mail administratie:

administratie.cupertino@drukkerijberne.nl

Adres:

postbus 27, 5473 ZG Heeswijk

Uitgave, lay-out en drukwerk: Berne - Heeswijk®

ISSN: 1874-5768

VAN DE REDACTIETAFEL

De gedichten van David Polman zijn zo bijzonder dat wij er in dit nummer opnieuw een aantal van publiceren. David woont en werkt bij Dichterbij. Els Bloemen luisterde naar zijn vertellingen en schreef ze voor hem op. In het komende najaar is er een expositie met gefotografeerde vertellingen van David te zien in het ziekenhuis van Boxmeer. Verder in dit nummer meerdere bijdragen van Johan Smit. Zijn grote vriend Klaas hebben we al in vele afleveringen van Cupertino leren kennen. In dit nummer schrijft Johan ook over zijn petekind Mirthe.

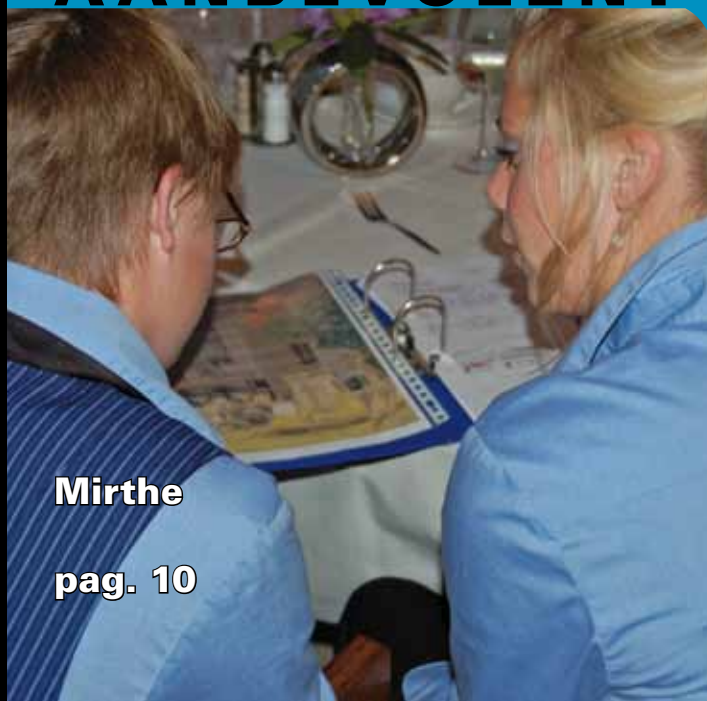
Gastschrijver is dit keer Theo Bos.

Hij is als geestelijk verzorger verbonden aan Vincentius te Udenhout. Hij schrijft over de reis die Marie-José van den Bogaerd maakte naar Israël. En ook hier is er sprake van een penvoerderschap, want Theo Bos doet niet meer dan het opschrijven van het reisverslag dat Marie-José aan hem vertelde.

Er zijn nogal wat reacties binnen gekomen op de artikelen in het maart-nummer over Jeannette Unlandt. Via internet is te volgen hoe het met haar gaat. Zoek met Google naar Dagboek Leo Unlandt

Het volgende nummer van Cupertino verschijnt in oktober. Voor reacties en suggesties staan onze emailadressen open.

AANBEVOLEN!



Mirthe

pag. 10

k l a a s

DE HOED

JOHAN SMIT

Klaas heeft op zijn verjaardag van mij een hoed gekregen. De broers en zussen van Klaas moesten daar vreselijk om lachen: Klaas met een hoed, gekker moet het niet worden! Plagerig begonnen ze hem aan te spreken met 'Meneer Klaas'. Klaas zat te stralen. En precies daar was het mij om te doen. De hoed ging van hoofd naar hoofd en iedereen wilde ermee op de foto. Zo'n hoed maakt wat los...

Het verhaal van de hoed is vorige zomer begonnen. Ik was behandeld voor twee plekjes huidkanker op mijn hoofd. Om mijn hoofd rondom tegen de zon te beschermen, ben ik een hoed gaan dragen, een licht gekleurde in de zomer en een zwarte in de winter. Van de verkoper kreeg ik les in het 'hoed opzetten', lichtjes voorover op het hoofd, zodat je er net onderdoor kan kijken. Maar wat een hoed al niet voor een reacties oproept! Mijn vrienden zeiden: 'Staat je goed, die hoed'. En op straat lachten opvallend veel mensen mij vriendelijk toe of knikten naar mij. Vaker dan anders werd ik met 'meneer' aan gesproken.

Toen ik met Klaas een middagje op stap was, deed ik hem voor de grap even mijn hoed op. En meteen was het raak: mensen begonnen te lachen naar Klaas en hem als 'meneer' aan te spreken. Klaas werd er zelfs verlegen van, want als je altijd 'Klaas' wordt genoemd is 'meneer' toch wel erg hoogdravend. De hoed bleef op tot we bij zijn appartement waren. En wat gebeurde er? Het eerste wat de coach van Klaas zei, was: 'Meneer Kuijt' en ze schoot in de lach, als reactie op het verschil in status dat ze Klaas spontaan toedichtte. Toen Klaas kort daarop bij ons logeerde, zijn we naar de winkel gegaan waar mijn hoed gekocht was. Ook Klaas kreeg les in het opzetten van de hoed en samen met de verkoper zijn we daarna op de foto gegaan. Klaas geniet van zijn hoed en voelt iets aan van de symbolische waarde die de hoed



voor ons tweeën heeft. Hij symboliseert onze samenzwering om mensen zoals Klaas wat meer status en aanzien te geven onder de mensen. Mijn vrouw heeft dat laatste goed begrepen. Als Klaas deze zomer een week bij ons logeert, gaat hij mee naar de Rotaryclub van mijn vrouw. Daar kan ik nu al van genieten, want welke man of vrouw met een verstandelijke beperking bezoekt ooit een Rotaryclub? Klaas wel en hij zal het vast goed doen als hij vertelt van zijn appartement, van zijn passie voor computers en zijn werk als telefonist, van het webcammen dat we samen doen en van onze vriendschap. En ik kan hem dan aanvullen met wat meer algemene kennis over de zorg voor en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Zo kan Klaas als behartiger van zijn eigen en andermans belang een waardevolle sociale rol vervullen en eraan groeien in waardigheid. En als ik Klaas iets gun, dan is het dat wel.

Foto: Johan Smit



THUIS BIJ DICHTERBIJ?

over de drijvende kracht
van twee ervaren werkers
in de zorg

TEKST EN FOTOGRAFIE: MAAIKE HERMSEN

Waarom kiest iemand er eigenlijk voor om te gaan werken met mensen met een verstandelijke beperking? Is dat een bewuste keuze of eerder toeval? Wat houdt je, temidden van de werkstress en toenemende druk om verantwoording, gemotiveerd om dit werk te blijven doen? En, zou je jonge mensen die twijfelen over hun toekomstige beroepstaak adviseren om te gaan werken in deze sector of juist niet? Over deze en andere onderwerpen praat ik op een zonnige middag met Monique de Ridder en Marcel Pleunis, twee ervaren krachten die beiden al geruime tijd met veel passie werken bij Dichterbij in Gennep.

Voor Marcel was gaan werken met mensen met een verstandelijke beperking een heel bewuste en weloverwogen keuze. Hij begon zijn loopbaan als röntgenlaborant in het UMC St Radboud maar hij merkte al gauw dat hij daar zijn ei niet kwijt kon. Hij knapte af op werken volgens het 'medische model' waar alleen tijd was voor kortdurende contacten met patiënten. Op zoek naar meer 'menselijkheid' en minder 'techniek' koos hij er bewust voor de HBO-V te gaan volgen om te kunnen gaan werken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dat daar zijn hart lag wist hij al voordat hij met de opleiding begon. Op dit moment werkt hij als dienstverleningscoördinator (a.i.) bij de *Kolibries*, een groep van 10 cliënten van lager niveau waarvan sommige cliënten meervoudig beperkt zijn. Hij combineert, net als Monique, zijn drukke baan bij de *Kolibries* met werkzaamheden voor de OR.

Monique was wat minder stellig in haar keuze voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Sterker nog, ze wist helemaal niet wat ze wilde. Haar vader tipte haar: 'Is dat niet wat voor jou?' Met de ervaring die ze had, de zus van Monique heeft een verstandelijke beperking, besloot ze de gok te wagen. Ze ging aan de slag bij Maria Roepaan in Ottersum.

Monique haalt herinneringen op aan de goede oude tijd waar ze als Zuster Monique binnen een paviljoen op een afdeling met 32 'bedlegerige' cliënten van zeer uiteenlopend niveau 6 dagen per week werkte. Ook de cliënten die niet in bed thuishoorden lagen in bed, want dat hoorde toen zo. Monique heeft een lange, veelbewogen loopbaan achter de rug waarbij ze steeds weer de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bleef opzoeken. Tot in Roemenië aan toe, waar ze een aantal keer naar werd uitgezonden door het Rode Kruis en het Ministerie van Buitenlandse Zaken.

In deze sector voelt ze zich thuis. 'Je slaapt niet gauw in hier,' zegt ze lachend. Momenteel werkt Monique, net als Marcel, als dienstverleningscoördinator (a.i.) in een woning aan de Heijenseweg. Hier wonen 9 mannen met een zeer gevarieerde achtergrond qua beperking en gedragsproblematiek, die allemaal om een eigen benadering vragen. Daarnaast werkt ze bij het Begeleid Zelfstandig Wonen in Nijmegen met cliënten van hoog niveau en is ze actief voor de OR.



Gemotiveerd zijn én blijven

De begeleiding van cliënten met uiteenlopende zorgvragen kan erg intensief zijn. Het is wel eens zwaar om de directe coaching van de cliënt en het schrijven van ondersteuningsplannen te combineren met het onderhouden van contact met de familie, en het bijwonen van vergaderingen. Bovendien leggen beiden de lat voor zichzelf hoog en zijn perfectionistisch in hun werk. Het is dan ook niet verwonderlijk dat zowel Marcel als Monique druk ervaren in hun werk. 'Je redt het dan ook niet zonder goed te plannen en zonder de goede mensen om je heen. En de kunst is dan om cliënten die niet zelf aan de bel trekken niet over het hoofd te gaan zien', beschrijft Marcel. 'De cliënt moet centraal blijven staan, dat mogen we niet uit het oog verliezen, hoe druk we het ook hebben', vult Monique hem aan.

Op mijn vraag wat hen temidden van de werkdruk gemotiveerd houdt om hier te werken zijn ze allebei heel stellig: 'Het zit 'm in de kleine dingen'. Monique geeft aan dat het zoveel voldoening geeft als ze merkt dat een cliënt vooruitgang boekt, al is het maar een beetje. Ook de spontaniteit van de cliënten blijft ze hartverwarmend vinden en is voor haar een drijvende kracht in haar werk. Ze verlangt inmiddels wel naar wat meer rust en regelmaat in haar werkende bestaan maar afbouwen en loslaten van haar huidige werkzaamheden is nog een stap te ver.

Marcel spreekt met een bepaalde dankbaarheid over zijn werk. 'Dat ik hier mag werken ervaar



ik als een voorrecht. Ik krijg er zoveel voor terug en leer nog elke dag', aldus Marcel. Een aantal van 'zijn' cliënten heeft een verhuizing voor de boeg. Een grote stap waar de cliënten allemaal verschillend op reageren. Marcel ervaart het als een uitdaging om deze verhuizing in goede banen te leiden. 'Ik heb me hier nog geen dag verveeld' aldus Marcel.

Verschil maken

Monique vertelt dat ze nog iedere dag energie krijgt van haar werk: 'Ik kan moe zijn maar volledig opgeladen met goede zin weer naar huis gaan als ik heb gewerkt. Vaak is dat wat we hier doen helemaal niet meetbaar. Het gaat om het samen zijn en samen dingen doen.' Het geeft haar een tevreden gevoel dat cliënten steeds meer op hun plek lijken te komen. Er wordt ook meer dan vroeger vanuit de cliënt gedacht volgens Monique. 'We proberen mensen meer tot hun recht te laten komen door uit te gaan van de mogelijkheden die er zijn en niet vanuit de gedachte 'zo doen we dat nu eenmaal'. Ik zal ook altijd uit respect voor de privacy op de deur blijven kloppen als ik naar een cliënt toe wil', vertelt Monique.

Marcel vertelt met een sprankeling in zijn ogen over hoe trots hij erop is dat ze in het team meer participatie van verwanten hebben bewerkstelligd. 'Dat is een groot verschil met 5 jaar geleden. We hebben een enorme investering gedaan om

familieleden er meer bij te betrekken en dat dat nu is gelukt geeft een flinke kick. Het was wennen voor iedereen maar allemaal zijn we er blij mee', vertelt Marcel enthousiast.

Zorg voor de toekomst

Dat de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking meer jonge mensen nodig heeft, daar zijn Monique en Marcel het over eens. 'Er wordt vaak gesproken over het feit dat cliënten vergrijzen en meer intensieve zorg (zullen gaan) nodig hebben, maar de medewerkers vergrijzen ook' vertelt Marcel. Hiermee valt straks ook een stuk ervaring en deskundigheid weg en beiden maken zich daar zorgen over. Werken in deze sector zou wel aantrekkelijker gemaakt moeten worden om jonge mensen te motiveren. Van medewerkers wordt grote flexibiliteit en inzet verwacht door bijvoorbeeld het draaien van gebroken diensten. Het dienstenpatroon en de salariering zijn ook niet optimaal. Maar voor wie hier doorheen wil kijken of de hoop heeft dat dit goed komt is het een fijne werkplek. Zowel Monique als Marcel zouden jonge mensen willen motiveren te komen werken in deze sector.

En tot slot, voor diegenen die op dit moment aan het twijfelen zijn, die moeten misschien maar een keer met Monique en Marcel gaan praten: hun enthousiasme werkt erg aanstekelijk.

'SJALOOM, NIEUW JERUZALEM'

THEO BOS,

GEESTELIJK VERZORGER VINCENTIUS

Marie-José van den Bogaert: een cliënt van ASVZ, locatie Vincentius-Udenhout.

Een volwassen vrouw, met brede belangstelling voor alles wat met Israël en het Midden- Oosten te maken heeft. Feiten, gebeurtenissen, vraag het Marie-José en je krijgt een uitgebreid antwoord. Toen vanuit een collega-instelling een reis voor cliënten naar Israel werd georganiseerd en ik hoorde dat er nog enkele reizigers mee konden, was de vraag aan Marie-José snel gesteld. En Marie-José zei ja!

Samen met 25 andere mensen heeft ze de reis gemaakt. De reis stond onder leiding van dominee Bert Fockens, die geestelijk verzorger bij SOVAK is.

Als ik Marie-José nu tegenkom, en de reis komt ter sprake, dan vallen dankbaarheid en vreugde je ten deel. Reden voor een interview met Marie-José.

Wat heb jij met Israël?

'Israël boeit me al heel lang. Al vanaf 1979. Toen kwam in het oude Perzië, nu Iran, Ayatollah Khomeini aan de macht. Die sprak van een Islamitische revolutie. Ik voelde aan: dat wordt een nieuwe ontwikkeling in het Midden-Oosten. Dat wordt belangrijk voor Israël, dat voorspelt niet veel goeds. Mijn vader las daar verhalen over voor. Dat alles boeide mij heel erg. Sindsdien heb ik vooral via de radio en televisie steeds alles over Israël gevolgd.'

Wat weet je van het Israël uit de Bijbel?

'Het land Israël kende ik vooral vanuit de Bijbel. En dan door de verhalen die de rector (de vroegere geestelijk-verzorger/pastor) van

REISVERSLAG



de instelling mij verteld had. Één zo'n verhaal herinner ik mij nog heel goed: het verhaal van 'de storm op het meer'. Dat vond ik een heel mooi verhaal. Het betekent voor mij: wat er ook gebeurt, als Jezus erbij is, is het altijd veilig.'

Hoe is dat voor jou: is Jezus ook altijd bij jou?

'Nee, niet altijd, wel dat hij over me waakt als ik slaap. Dat is zowel een vreemd als een prettig gevoel. Ik vind vooral de dieren belangrijk. De dieren helpen mij te geloven. Dat de schepping goed en mooi is. Dieren zijn eerlijk, trouw; mensen niet altijd. De liefde van de dieren, en wat ik voor de dieren voel, zo ongeveer moet de liefde van God zijn. Eigenlijk onvoorstelbaar.'

Waarom naar Israël?

'Ik had niet zo nagedacht over een reis naar Israël. Ik reis zelden, ik ben niet graag in een groep en dacht dat ik vliegen eng vond. Maar toen ik die vraag over meegaan kreeg, merkte ik hoe diep van binnen dit zat. Het was een langgekoesterde stille wens. Ik besloot om te gaan en de rest los te laten. Het voelde aan als een sprong in het diepe. Ik had ook nog nooit gevlogen, ik zag daar tegen op. In het vliegtuig kwam er iemand bij me zitten. Dat hielp. Daardoor kreeg ik wat meer vertrouwen. Ik hoorde daar ook al mensen Hebreeuws praten. Ik voelde me loskomen van Nederland, van

alles hier, ik voelde dat ik op weg was naar het Heilige land. Met de stad Jeruzalem. Het ging echt gebeuren!!

En toen ik daar op het vliegveld stond, zei ik meteen 'sjaloom, vrede'.

Dat zei ik ook tegen iedereen die ik daar ontmoette. Tijdens de reis leerde ik van de Israëliërs om ook te groeten 'boccatov, goede morgen.'

Wat heb je gedaan in Israël?

'Heel veel. Om te beginnen: speciaal vond ik de boottocht op het meer van Tiberias. Tijdens die boottocht hebben we het Israëliërs volkslied Hatikwa (Hebreeuws voor: de Hoop) gezongen. Dat lied kende ik al: speciaal om te doen. Toen ook op die muziek gedanst; en nooit gedacht dat ik zou dansen, maar wel gedaan: voelde dat zo.



Bijzonder was ook het bezoek aan Jeruzalem: daar komen het bijbelse en politieke Israël samen. Het is de hoofdstad van de staat Israël, zetel van de regering en geestelijk centrum van het Joodse volk. Het eerste bezoek brachten wij aan de Klaagmuur, de overgebleven muur van de Tweede Tempel uit de tijd van Herodes. Bij de Klaagmuur komen jongens en mannen bidden. Zij dragen dan een keppeltje, veel mannen dragen blauwe keppeltjes, sommigen gouden, die vond ik prachtig! Heel bijzonder vond ik het om veel verschillende kerken te zien, er zijn zoveel christelijke kerken daar : Ethiopische, Armeense, Grieks-orthodoxe. En ook dé Moskee gezien. Interessant om te vergelijken. Dat was allemaal in West-Jeruzalem.

We zijn ook in Oost-Jeruzalem geweest.

Daar gingen we naar de markt. Je ziet meteen verschil, Joden en Palestijnen zien er anders uit. Nee, niet beter of slechter, maar anders. Ook wat souvenirs gekocht, voor mijn familie, die alleen dáár te koop waren: sleutelhangers met een Davidster er aan. Ik werd daarbij geholpen door onze gids, die wel hun taal sprak. Zelf heb ik jammer genoeg geen Palestijnen gesproken, ze zijn wel aardig en heel gastvrij. Je kunt daar ook goed eten.

In Jeruzalem heb ik ook nog een grote poster gekocht met Jeruzalem erop. Ik betaalde met de Israëliërs munt, de sjekkel. Ik zal vaak aan deze reis terugdenken als ik die poster zie.'

'Ik vind het heel treurig dat Jeruzalem een verdeelde stad is: stad van oost en west, stad van Christenen, Joden en Moslims. Hoe daar vrede kan komen, moeten we over laten aan God, dat zie ik als enige oplossing. Het Joodse volk verdient wel onze steun.'

'Verder hebben we ook nog de Hof van Olijven bezocht en de Olijfberg.

Heel aangrijpend was het Nieuwe Holocaust Museum Yad Vashem. Daar was ook heel mooie muziek te horen, ik houd toch al van muziek, vooral klassieke muziek, van Rachmaninoff.

Het parlamentsgebouw, de "Knesset" mochten we vanwege de veiligheid niet bezoeken. Tijdens de rondreis hebben we ook de Golan-hoogte en de Dode Zee bezocht. We hebben er niet in gezwommen, ik houd niet van zwemmen. Ook hebben we de burcht Massada bezocht. En kamelen, ezels en lama's gezien.

In de Jordaan heeft de dominee met water uit de rivier mijn doop herbevestigd.'



De reis is alweer enkele maanden geleden, hoe beleef je het nu?

'Ik denk nog bijna dagelijks terug aan die reis. Israël is nu voor mijn beleving nog dichterbij. Sommige plaatsen zijn herkenbaarder, levend geworden, ik heb er zelf gestaan. Heel fijn. Door de reis ben ik nog meer van Israël gaan houden. Ik vind dat veel landen in het Westen te afwachtend zijn. Ik zie de vrede als een proces.'

'Ik heb er echt door mijn grenzen verlegd. Ook het vliegen was helemaal nieuw voor me.

Ik had een hekel (angst) aan kabelbanen, om iets te gaan bekijken.

Daar in Israël niet: wel gedurfd en gedaan. En als ik nu katten zie lopen, denk ik ook weer aan die reis. In Israël waren ook katten. Die liepen daar op tafel de etensresten op te peuzelen. Iemand zei toen: 'Ze worden door Israël gevoerd.'

Kortom: Marie-José wil er nog wel een keer heen. Want Israël blijft trekken. Toen ik dit gesprek afrondde met de woorden: het was dus een zegenrijke reis, zei Marie-José: 'Absoluut'. De vreugde die ze aan deze reis beleefde, straalt op zulke momenten nog duidelijk van haar af. En dan denk ik: wat is het toch mooi (werk) als je zoiets voor mensen kunt betekenen, mensen tot hun recht kan laten komen, kan laten stralen. Wat voor mij begon met een eenvoudige vraag, blijkt voor haar een existentiële ervaring van toen tot nu, en verder, te zijn. Daarom: Sjaloom aan Marie-José, Sjaloom nieuw Jeruzalem.



Marie-José en haar reisgezelschap.

Ergens onderweg: een bedoeïenkamp.





PETEKIND MIRTHE: OP EIGEN BENEN LEREN STAAN

JOHAN SMIT

Mijn vrouw en ik hebben een petekind, Mirthe. Ze is de jongste dochter van Fokje en Wiebren, vrienden uit Friesland. Toen Mirthe in 1990 geboren werd, bleek zij het Syndroom van Down te hebben. Ondanks de aanvankelijke schrik en de onzekerheid rondom acute medische ingrepen die noodzakelijk waren, kreeg Mirthe een vanzelfsprekende plaats in het gezin van onze vrienden. Toen ze gedoopt werd, waren mijn vrouw en ik doopgetuigen en samen met de kinderen in de kerk hebben wij een kring rond Mirthe gevormd en haar toegezongen. Daarmee brachten we tot uitdrukking dat we altijd om Mirthe heen zouden blijven staan, zodat ze tot haar recht zou kunnen komen in haar leven. En zo is het gegaan.

Mirthe is nu negentien. Ze is een paar maanden geleden het huis uit gegaan om op eigen benen te leren staan. Hoe de verhuizing is verlopen, is uitvoerig te zien geweest in het TV programma 'Down met Johnny'. Daarnaast hebben Mirthe en Fokje in 'Support', het blad van PhiladelphiaSupport, verteld dat deze grote stap is ingegeven door de wens dat Mirthe zich nog verder zou kunnen ontwikkelen en mogelijk zelfs een beroep zou kunnen leren. Om die reden is Mirthe verhuisd naar Beekbergen. Zij is gaan wonen op het terrein van Parc Spelderholt. Dit park noemt zichzelf 'een educatie- en ontwikkelingscentrum voor mensen met een functiebeperking'. Op verschillende manieren kunnen jongeren,

zoals jongeren met een verstandelijke beperking, er hun kennis en vaardigheden leren vergroten. Ze worden 'student' genoemd en krijgen een eigen kamer op de 'campus', in één van de appartementen van Parc Spelderholt. Ze leren daar alle facetten van het zelfstandig wonen en van het zinvol besteden van vrije tijd. Daarnaast krijgen ze er een gespecialiseerde opleiding. Dat kan zijn in de horeca, in de zorg en dienstverlening of in het onderhoud van het park. Mirthe doet de opleiding in de horeca. Zij werkt afwisselend in de keuken en in de bediening van restaurant 'ParcHuis' en soms in het Kasteel op het terrein van Spelderholt. Daar kunnen vakantiegasten die in het hotel verblijven en gasten van buiten zoals wij, dineren.

In de rol van horecamedewerkster

Op een vrijdagavond, twee dagen voor de voetbalwedstrijd tussen Heerenveen en FC Twente om de finale van de KNVB beker, zijn wij door Mirthe uitgenodigd voor een diner in het ParcHuis, samen met haar vader en moeder. Na het diner wil ze ons haar nieuwe huis en haar eigen kamer laten zien. Als we het restaurant binnengaan, staat Mirthe ons, samen met een begeleidende docente, op te wachten bij de deur om ons persoonlijk welkom te heten. Mirthe kijkt de begeleidster aan en haar ogen vragen of ze even uit de plooi mag vallen om ons een welkomstoeken te geven. Dat mag natuurlijk maar uit de vragende blik van Mirthe naar de begeleidster kunnen we meteen afleiden dat de studenten leren om uit beleefdheid ook enige afstand te bewaren tot de gasten. Die respectvolle afstand naar gasten die tegelijk je vader en moeder en je peter en meter zijn, is maar moeilijk vol te houden die avond. Gelukkig is de begeleidster niet betuttelend en geeft ze Mirthe veel ruimte om af en toe haar 'heit' te knuffelen en in zijn oor te fluisteren dat ze zo'n zin heeft in de voetbalwedstrijd van zondag.

Hoewel Mirthe eigenlijk in de keuken werkt die avond, krijgt ze toch de gelegenheid om onze bestelling op te nemen: 'Wat willen jullie drinken?' Fokje, mijn vrouw en ik nemen een glaasje wijn en Mirthe vult zelf al aan 'En heit neemt natuurlijk bier'. Op de achtergrond luistert de begeleidster mee en samen met Mirthe loopt ze naar de bar om de bestelling uit te voeren. Mirthe komt nog even terug om te vragen of ze het goed heeft onthouden wat iedereen wil drinken en zo arriveren tenslotte onze drankjes. We krijgen een heerlijk diner voorgeschoteld, bediend door Mirthe en

twee van haar collega's. Wat daarbij opvalt is hoe moeilijk het is om een bestelling op te nemen als je niet goed kunt schrijven. Dan heb je of een goed geheugen nodig of ondersteuning van iemand die goed kan schrijven. Het afruimen van lege borden is makkelijker. Daar zijn de medewerkers goed op getraind, zelfs zo goed dat een leeg bord al weggehaald is, ook als je nog een keer wilde opscheppen. Mirthe is zeer bedreven in het stapelen van lege borden op haar arm. De begeleidster is daar zelfs jaloers op. Zelf kan ze dat lang zo goed niet. Zo heeft iedereen zijn of haar beperking.



Haar eigen woonruimte

Als we hebben afgerekend, zwaait ook Mirthe af. Ze heeft het weekend vrij en voordat ze met haar ouders naar Friesland vertrekt, laat ze ons eerst het appartementencomplex en haar kamer zien. Het appartementencomplex is een verzameling prefab containers die tegen elkaar zijn gezet. Van buiten ziet het er een beetje provisorisch uit. Maar eenmaal binnen is het een vrolijke boel op de vrijdagavond. Mirthe zwaait naar de medewerkers. Zij zijn duidelijk een ankerpunt voor haar. Ze neemt ons eerst mee naar de grote huiskamer waar in het weekend de studenten die niet naar huis gaan, samen met de medewerkers naar de TV kunnen kijken. Dan krijgen we haar 'eigen' huiskamer te zien waar zij door de week met haar groep van zes studenten eet. Er is een rooster met pictogrammen waarop staat vermeld wie er aan de beurt is voor ►

de huishoudelijke taken, zoals koken, afwassen, stofzuigen en het sanitair schoonmaken. Mirthe stelt ons ook voor aan twee medewerkers die op kantoor bezig zijn met de roosterplanning voor het corvee van de verschillende groepen. Zoals zo vaak constateer ik: wat een leuke en mooie (van ziel) mensen werken er toch in de zorg! Het meest opvallend vind ik hun houding en de manier waarop ze communiceren. Het is volwassen van toon, toegesneden op het begripsvermogen van mensen als Mirthe, en vooral met de onderliggende boodschap: je mag er zijn en je bent de moeite waard. Als laatste bezoeken we de kamer van Mirthe. Het ruikt er wat muf en vochtig maar Mirthe heeft daarvan geen last. Ze is trots op haar spullen en ze laat de foto's zien van mensen om wie ze geeft. Ze heeft intussen ook al een vriendje... Tenslotte nemen we afscheid. Mirthe gaat naar Friesland. Ze heeft zin in het weekend met haar familie en zin in de voetbalwedstrijd.

Ethische overwegingen

Wij gaan ook naar huis en mijmeren nog wat na over wat we ervaren hebben. Wat is het mooi dat er initiatieven zijn zoals Parc Spelderholt waar mensen als Mirthe zich kunnen ontplooiën en zin kunnen beleven in werk en vrije tijd. Een compliment ook voor de professionele medewerkers, zoals de jonge vrouw die met veel geduld aan Mirthe leert om bestellingen op te nemen, te serveren en af te

ruimen. Alleen buigt ze zich soms over Mirthe heen. Dat biedt veiligheid en bescherming, maar ze zou volgens mij haar beter in haar rug kunnen steunen, zodat Mirthe uitzicht houdt. En er is nog iets. De omgeving waarin Mirthe haar beroep moet leren, is toch weer 'apart'. Parc Spelderholt ligt midden in de bossen en de gasten die er verblijven zijn voornamelijk verpleegbehoefte ouders. Zo'n aparte omgeving leidt gemakkelijk tot ethische misvorming. Zo zouden mensen met een gezond lijf in een gewoon restaurant het beslist niet hebben gepikt als zij zouden zijn aangesproken met het kinderlijke toontje waarmee een zorgmedewerkster nu een vrouw met een ernstige verlamming aanspreekt.

Ook is er blijkbaar een groep in huis voor wie het de laatste avond is. Wij worden onvrijwillig betrokken in hun feestje door een serie toespraken en liederen die via een microfoon door de ruimte schallen zodat wij er het zwijgen toe moeten doen. Moet je er nu blij om zijn dat dit een restaurant is waar niet de formele regeltjes de boventoon voeren en waar een groep mensen, die blijkbaar een prachtige vakantie week afsluiten, gewoon even lawaai kunnen maken of is het feit dat je dit hier juist wel accepteert een teken van hospitalisering?

Als we via de e-mail onze mijmeringen met Fokje en Wiebren delen, valt het ons op dat zij ons een beetje te kritisch vinden. Zij focussen veel meer

op de respectvolle en stimulerende manier waarop Mirthe door de professionele medewerkers wordt begeleid. En daarin hebben ze gelijk. Mirthe heeft in Parc Spelderholt echt haar plek gevonden. En het diner was heerlijk. En toch blijft er een belangrijke vraag hangen. Zeker: Mirthe lijkt het naar de zin te hebben op Spelderholt, ze leert er veel en dat is voor nú heel belangrijk, maar zal daardoor de stap naar participatie in de maatschappij makkelijker worden? Of kan dit alles toch alleen in een aangepaste omgeving?

Foto's Johan Smit



vertellingen van David Polman

vanzelf open

mensen
die dood zijn
houden gewoon
altijd rust

die blijven
elke dag slapen
hebben de ogen
voor altijd dicht gedaan

mijn ogen gaan 's morgens
vanzelf open
en 's avonds
vanzelf weer dicht

zolang ik levend ben
gaan mijn ogen
iedere dag
vanzelf weer open

talent

ik speel accordeon
orgel en mondharmonica

een muzikaal koppie heb ik
daar zijn ze achter gekomen
toen ik geboren was

er zaten muzieknoden
in de eicellen van ons mam

die gave kreeg ik
toen ik in haar buik groeide
dat is mijn talent

noten lezen kan ik niet
alles speel ik uit mijn blote koppie

die onderhoud ik goed
gewoon wassen
met shampoo en zeep

kale kop

met mijn geboorte
was ik meteen kaal
alle haren vielen er af

dat is heel mijn leven gebleven
er groeide niks meer
op mijn kop

alleen een paar donshaartjes
dat zijn de enigste haren
die ik heb

ik zou wel eens naar de kapper willen
vragen of hij haren wil plakken
op mijn kale kop

David Polman

SPIRITUALITEIT EN ZORG

JOHAN SMIT
PROJECTCOÖRDINATOR ITSJ

Nico was een charismatische man. Iedereen in de zorgorganisatie kende hem. In vreugde en verdriet: altijd kon je hem als pastor bellen voor een gesprek, een ritueel of een viering. Ik heb veel van hem geleerd. Dat je naar de gouden stad gaat bijvoorbeeld, als je dood bent.

Nico hield van spiritualiteit maar niet zo van structuur. Vaste kerkdiensten en vaste afspraken in de organisatie: daar deed hij niet aan. Maar dat vond niemand een probleem. Want Nico was er toch altijd.

Maar op een dag was Nico er niet. Een huisgenoot vond hem dood op bed. Nico was naar de gouden stad. Na de begrafenis werd het erg stil in de zorgorganisatie waar Nico had gewerkt. Hij kreeg geen opvolger, want wie kon Nico immers vervangen? En zo verslofte al snel de aandacht voor de vormgeving van spiritualiteit in de organisatie.

Door mijn ervaring met Nico heb ik geleerd dat de spiritualiteit in en van een organisatie ook vraagt om structuren. Spiritualiteit moet worden verankerd. En dat was precies de opvatting van Cor Maas in een workshop van het Reliëf Congres 'Spiritualiteit en Zorg'. 'Spiritualiteit moet je borgen' was de stelling die hij voorlegde aan de deelnemers. Dat spiritualiteit leeft voor mensen die in de zorg werken, bleek tijdens de workshop eens

te meer. Alle deelnemers konden zonder moeite een aantal voorbeelden noemen van spiritualiteit in hun eigen werk. En zelfs in het vertellen van hun ervaringen begonnen de deelnemers weer te stralen van enthousiasme, ontroering en verwondering.

Eigenlijk raar dat je spiritualiteit moet verankeren in de organisatie, bedacht ik me. Als iedereen de waarde van spiritualiteit kent en erkent, waarom dan toch speciale aandacht voor een structurele inbedding ervan in de zorg- en ondersteuningspraktijk? En toch is dat nodig. Want, zo bleek uit de lezingen tijdens het congres, er is een soort taalstrijd in de zorgsector aan de gang. De (af)goden van geld en regelgeving versmallen de zorg tot een meetbaar product. 'Zorgen voor' en 'je bekommeren om' verliezen het van termen als 'zorgarrangement' of 'product' waarbij voor een afgepast bedrag een afgepaste tegenprestatie wordt geleverd.

Het beruchte voorbeeld is altijd het aantal minuten dat beschikbaar is voor het aantrekken van steunkousen in de thuiszorg. Zorg wordt dan alleen nog maar gedefinieerd als de productie die in een bepaalde tijd wordt geleverd en de opvatting van zorg als menslievendheid en zorgzaamheid is verdampt. Als managers alleen nog maar in termen

van zorgproducten en de financiering ervan kunnen praten, dan hebben medewerkers die het dagelijkse werk doen, een slecht leven. Ze worden dan in hun motivatie en intentie miskend.

Een organisatie doet er dus goed aan om managers te blijven herinneren aan de spiritualiteit van en in de organisatie. Dat kan volgens Cor Maas op veel manieren. Het begint bij wat we tegenwoordig een 'mission statement' noemen. Daarin staat kort en bondig verwoord wat het ideële doel is van de organisatie. En dat is niet producten leveren maar mensen laten stralen omdat ze tot hun recht komen. Het helpt als de bestuurders hun mond vol hebben van de missie van de organisatie, want 'verhalen wekken' en 'voorbeelden trekken'. De organisatie van Cor Maas heeft zelfs een methodisch spel ontworpen, 'Open de cirkel', waarmee vragen van zingeving, identiteit en ethiek aan de orde kunnen worden gesteld. Ook in het takenpakket van de managers is expliciet opgenomen dat zij verantwoordelijk zijn voor de uitwerking van de missie en dat er van hen wordt verwacht dat zij werkvormen ontwikkelen om medewerkers daarin toe te rusten. Managers kunnen de afdeling geestelijk verzorging en ethiek om ondersteuning vragen bij de uitwerking en uitvoering van de toerusting.

Vormen helpen maar persoonlijke vorming ook. Het congres eindigde met enkele aanwijzingen voor een persoonlijke spiritualiteit vanuit de regel van Benedictus. Daarin is 'aandacht' een wezenlijk element in alles wat je doet en 'aandacht voor aandacht' de levensles. Een mens kan over zijn eigen schouder mee kijken naar wat hij doet. Je kunt jezelf erop betrappen hoe vluchtig je aan het werk bent. Maar je kunt ook bij jezelf waarnemen hoe bevoorrecht je bent om een ander mens te ondersteunen. Dat is hartverwarmend en bezielend. Een moment van spiritualiteit.

vooraankondiging

STUDIEDAG ETHIEK

Op vrijdag 20 november 2009 wordt de 24e studiedag voor ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gehouden.

Plaats: wijkcentrum Akkereind, Ark 9 in Veldhoven

Onderwerp: '... **het is handel!**'

Over de praktische en morele effecten van marktwerking in de zorg voor mensen met een beperking

Toelichting: Aan het einde van een ZEMBLA-documentaire over problemen in de gehandicaptenzorg zien we een moeder met haar circa 45-jarige verstandelijk gehandicapte zoon thuis in de huiskamer zitten. Uit de documentaire wordt duidelijk dat deze vrouw op leeftijd uiteindelijk 'ten einde raad' besloten heeft haar zoon terug te halen uit de instelling voor 24-uurs zorg waar hij al vele jaren verbleef. Zij heeft volledig haar vertrouwen verloren in het bestuur en management van deze instelling. Een instelling waarvan de leiding naar haar mening met van alles bezig is, behalve met hun feitelijke opdracht: het bieden van goede zorg.

In deze huiskamer stelt de reporter aan de moeder de vraag hoe het allemaal zo ver heeft kunnen komen. De moeder antwoordt: 'Het is handel geworden...!'

In de ochtend zijn er inleidingen door Jan de Vries (lid Tweede Kamer voor het CDA), prof. Mathieu Weggeman (Technische Universiteit Eindhoven) en prof. Hans Maarse (Universiteit Maastricht). In de middag is er een interactieve voorstelling door het Toetstheater. Zij spelen twee scènes over de effecten van marktwerking in de praktijk van alledag. De deelnemers aan de studiedag voeren erover de regie. De studiedag wordt afgesloten door prof. Ruud ter Meulen (University of Bristol). Hij spreekt over: Wat is goede zorg? Ethische aspecten van zorgverlening in de context van marktwerking

De studiedag is een initiatief van de Severinusstichting te Veldhoven en het Gouverneur Kremers Centrum van de Universiteit Maastricht. Het kwartaalblad Cupertino participeert in de organisatie ervan.

Voor meer informatie of om u alvast op te geven:
directie@severinus.nl

weersvoorspelling

elke dag na het journaal
bepaalt de weerman
wat voor weer het wordt

soms kiest hij voor de zon
dan weer voor bakken regen
of een briesje tussendoor

de weerman is weerkundig
en weet precies
hoe hij dat moet doen

heel soms worden de wolken
door de donder door elkaar geschud
dan voorspelt hij er onweer bij

in de zomer zet hij
de temperatuur flink omhoog
met soms een hittegolfje tussendoor

af en toe komt het niet goed uit
wat voor weer hij voorspelt
iedereen kan zich vergissen

als de weerman een keer niet kan
neemt de weervrouw het over
erwin krol wil ook wel eens een dagje vrij

veel bekijks

opa z'n pacemaker
stond een keertje stil
opa ging zelf
ook maar dood

opgebaard in bed
lag opa te slapen
het leek net
of hij springlevend was

opa was echt dood
werd in de kist gelegd
kreeg veel bloemen
en veel bekijks

mijn geboorte

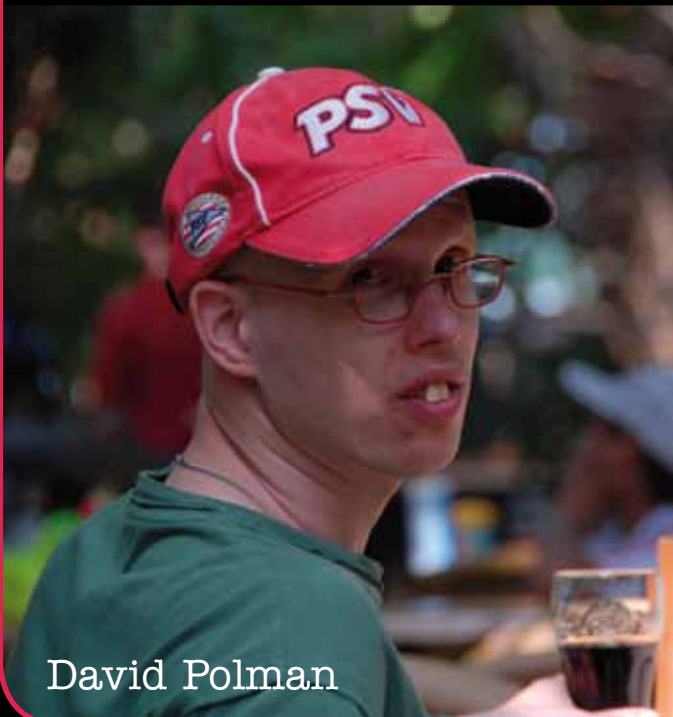
toen ik bij ons mam
in de buik zat
helemaal alleen
in het stikgedonker
moest ze een uur
of langer wachten
voor ik er uit kwam

ik wilde er gewoon
zo vlot mogelijk uit
toen ik geboren was
dacht ik...
eindelijk ben ik er uit
ons mam dacht er
precies hetzelfde over

dezelfde datum

in september ben ik jarig
altijd op dezelfde datum
ik blijf die datum
gewoon aanhouden
dat is voor mij
het gemakkelijkst

ik denk dat het
mijn geboortedatum is
dat is de datum
die ze mij vroeger
hebben gegeven
toen ik begon met leven



David Polman