

Essay door
Egbert de Bruin

Veertig jaar pionieren in verwondering



STICHTING PAUS JOHANNES XXIII

Foto voorpagina

Cliënte Sylvia Behr ontvangt de sleutel van haar eigen appartement uit handen van de heer B. Roestenburg van woningstichting Westambacht.



Kunstenares Jeanne Gosselin (Frankrijk) herschept Johannes XXIII in porselein.

Colofon

VEERTIG JAAR PIONIEREN IN VERWONDERING

Essay door Egbert de Bruin,
bestuurder

Uitgebracht bij gelegenheid van het
achtste lustrum van
stichting Paus Johannes XXIII
Aangeboden door
Mieke van Beurden,
voorzitter van de raad van toezicht

Coördinatie

Rob Reijgersberg

Vormgeving

Optima Forma bv

Druk

Drukkerij Cachet bv

Uitgave

Stichting Paus Johannes XXIII
Hang 6a
3011 GG Rotterdam

December 2005

Voorwoord

Onze bestuurder, Egbert de Bruin, blik in dit essay vanuit zijn bestuurlijke positie terug op een periode met grote veranderingen. Hij beschrijft waar de stichting nu staat en waarvandaan wij zijn gekomen.

Een essay is volgens de Grote Van Dale een niet te korte, voor een ruim publiek bestemde, subjectief gekleurde verhandeling over een ... onderwerp, gekenmerkt door goede, persoonlijke stijl.

Of aan al deze kenmerken voldaan wordt, is aan de lezer. Egbert richtte zich op de lezers van LeesPause. Hij realiseerde zich dat dit een uiteenlopend lezerspubliek is. Maar omdat alle lezers ofwel bij de stichting werken of er op andere wijze nauw bij betrokken zijn, koos hij er toch voor het onderwerp in al zijn complexiteit aan het papier toe te vertrouwen. Ieder kent immers de huidige situatie en zal zich wellicht geprikkeld weten om op de onbekendere onderwerpen naar aanvullende informatie op zoek te gaan.

Waar zeker aan voldaan wordt is dat het een subjectief gekleurde verhandeling geworden is. Het kan en mag dan ook met net zo'n kritische persoonlijke blik gelezen worden als hij het schreef. Dat doe ik ook.

Mieke van Beurden,
voorzitter Raad van Toezicht

Een bestuurlijk kijkje van grotere afstand

Jarenlang al prijkt op het programma van congressen, seminars en dergelijke een intermezzo in de vorm van cabaret of andere vormen van iets op de hak nemen. Blijkbaar geeft de zorg in Nederland genoeg aanleiding voor spot of relativering, een typisch Nederlandse eigenschap die ik zeer waardeer. Laat ik ook maar eens kijken of wat wij tegenkwamen in de loop der jaren de toets der absurditeit kan weerstaan.

Essay

Dit essay is geschreven bij het veertigjarig bestaan van onze stichting. Er verschijnt een speciaal jubileumboek. Er zal dus zeker al teruggekeken worden, onze geschiedenis komt wel boven.

Waarom dan zonodig nog een apart essay? En dan ook nog ingebed in de geschiedenis van onze organisatie?

Daar heb ik twee redenen voor.

De eerste is het bijzondere gevoel in deze dagen dat we met de zorgsector in een fase zijn gekomen waarin we terugkijken op een rijke geschiedenis, maar dat de maatschappelijke waardering daarvoor allerm minst is af te lezen uit de politieke waardering van het moment. Integendeel, de politieke hervormingsdrift lijkt groter dan het besef wat dat teweeg brengt of zelfs kapotmaakt. Angst en bezorgdheid voor de toekomst is in politiek Nederland een grotere drijfveer geworden dan de intrinsieke doelen van de sector. Op het voetbalveld lijkt dat op paniekvoetbal. Het roept bij mij wat scepsis op.

De tweede reden om de pen te pakken is een persoonlijke omstandigheid. Het komt steeds minder voor dat

bestuurders ook nog uit eigen deelname aan de geschiedenis van hun organisatie kunnen praten. Het gegeven dat ik bijna driekwart van de geschiedenis van stichting Paus Johannes XXIII van binnenuit heb mogen helpen sturen is te bijzonder om de verwondering van het moment stilletjes voorbij te laten gaan.

In die periode kwam er naast een ongelooflijke hoeveelheid goede zaken namelijk ook veel onbegrijpelijks, veel absurds, veel wonderbaarlijks langs. Soms de wereld op zijn kop: cabaret werd werkelijkheid.

Zenuwtrek

In de tijd dat ik de stichting leerde kennen, dertig jaar geleden, wist de landelijke overheid nog nauwelijks van ons bestaan. Logisch, er was eigenlijk nog niet veel bruikbaar landelijk beleid, laat staan wetgeving. En dat was net pijnlijk aan het licht gekomen.

Het kabinet den Uyl had kort tevoren ternauwernood zijn leven kunnen redden na een ingrijpend conflict in een psychiatrisch centrum in Den Dolder, Dennendal. Deze afdeling zwakzinnigenzorg had de rechten van gehandicapten én de strijd tegen een paternalistische besturing van de zorg vervlochten tot enthousiaste en ludieke toekomstplannen. Het werd - natuurlijk - een schandaal en vervolgens een debacle. Nederland was nog niet klaar voor zulke vrijheden. De politiek had zelfs harde machtsmiddelen nodig om het tij te keren. De politiek haalde de verstandelijk gehandicapten uit hun huis omdat dat de enige manier was om de hervormingsdrang van de werkers in de zorg te breken.

Ik heb het allemaal weer eens teruggelezen. Waarom die ideeën toen absurd leken, kun je haast niet meer bedenken.



Dennendal, ontruiming (juli 1974)

Alle idealen die toen hardhandig werden teruggedraaid, zijn sindsdien namelijk gewoon en allang verwezenlijkt. Nederland is er nog maar enkele jaren later alsnog in gaan geloven. Je houdt de tijd niet tegen.

Dat zaken later alsnog op gang komen, is bijna een natuurwet: establishmentverzet als laatste zenuwtrek. Maar het was toch wel een vreemde gewaarwording toen de verdunningsgedachten van Dennendal en enkele andere inrichtingen zo'n tien jaar geleden, bijna vijftig jaar later dus, als nieuwe, moderne ideeën gepresenteerd werden door onverdachte collega-instellingen. Ook in ons werkgebied staan er nu "verdunde" woonwijken op oude inrichtingsterreinen waar gewone burgers en gehandicapten de buurt delen. Moderne zorg.

Maatschappelijk verzet

Waar was stichting Paus Johannes in die tijd, in de zestiger en zeventiger jaren? Hoe stond ons bestuur in die tweespaltige, revolutionaire periode?

Ik heb er nog over kunnen spreken met onze oprichters, waarvan helaas nog slechts een enkeling in leven is. Dit essay is niet geschreven als geschiedenisles, maar als getuige van vele momenten van persoonlijke verwondering. Toch is het onvermijdelijk een aantal van de ontwikkelingen in de tijd te beschrijven. We hebben het nodig om te begrijpen waar we nu staan en waar die verwondering vandaan komt.

Onze stichting ontstond in 1965. De generatie jongeren die toen leefde had nog net, of net niet meer, zelf de tweede wereldoorlog meegemaakt. De jaren kenmerkten zich door een beginnend groot generatieconflict. De "ouderen" waren gelukkig dat ze die slechte tijd achter zich hadden weten te laten. De wederopbouw hield iedereen bezig, maar dit harde werken aan het herstel van het oude leek voor de jongeren juist een blokkade om naar een echte nieuwe toekomst te kunnen kijken. Het zou in heel Europa, losse landen die hun wonden likten, leiden tot een ongekend felle afzet tussen de generaties.

Ons eerste gezinsvervangend tehuis stond er nog maar net, toen in Parijs de studenten een revolte ontketenden en toen in ons land, in Amsterdam (1968) het Maagdenhuis bezet werd door de Nederlandse intellectuele jongeren. Een verzetsdaad die een tijdperk afsloot.

Maar in de zorgsectoren tekende zich dit maatschappelijk verzet, zij het klein, ook af. Ik beperk me tot de zwakzinnigen, de oligofrenen, de debielen, imbecielen en idioten, zoals we toen zeiden.

Tot ruim na de tweede wereldoorlog was het vrij normaal dat verstandelijk gehandicapten een plek vonden in een

psychiatrische inrichting of soms in een zwakzinnigen-internaat. Allebei groot: 1000 patiënten was niet ongewoon. Maar in de nieuwe generatie ouders van gehandicapten ontstonden ideeën dat dat anders kon. Niet alleen omdat verstandelijk gehandicapten geen baat hadden bij het medisch model, maar ook omdat er het vermoeden was dat de schaal heel veel kleiner zou kunnen. Het was de tijd dat allerlei instituties zochten, twijfelden, probeerden en weer zochten. Het was immers de tijd van de nieuwe kansen.

Even een tijdsbeeld. De Beatles, langharige jongeren, bereikten een enorme hoeveelheid jeugdigen, die met het doorbreken van fatsoenswaarden de ouderen shockeerden. De meeste jongeren waren overigens nog netjes genoeg om zonder lef met dit “verzet” mee te durven doen. De echte helden van verzet waren de rockers, zij durfden ook schade toe te brengen. Bij een concert van The Rolling Stones in Scheveningen werd de tent afgebroken.



De Beatles

Vanuit de ouderverenigingen en vanuit de Sociaal Pedagogische Diensten (nu MEE) ontstonden nieuwe initiatieven om kleine huizen en werkplaatsen op te zetten. De internaten verzetten zich overigens fel tegen deze nieuwlichterij en zo ontstond er dus een splijtzwam, een tegenbeweging. En dus (!) ontstonden er steeds meer nieuwe initiatieven. In elke zuil, vanzelfsprekend, want katholieken, protestanten, niet-gelovigen leefden weliswaar redelijk vreedzaam naast elkaar, maar organiseerden alles nog sterk vanuit het eigen perspectief.

Het zou er uiteindelijk toe leiden dat het aantal gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven dusdanig snel groeide dat daar bijna evenveel verstandelijk gehandicapte mensen zouden worden ondersteund als in de grote intramurale instituten.

Paus

Waar was ‘de Paus’ in die tijd, vroeg ik daarnet. Ook wereldwijde instituties als de kerken waren in beweging. In 1958 had de Katholieke Kerk een paus gekozen, Angelo Giuseppe Roncalli, die zich Johannes XXIII liet noemen en die onder andere gekozen was om zijn hoge leeftijd. Hij moest maar even op de winkel passen en zou zo de definitieve keuze tussen een progressieve en een conservatieve koers van de kerk nog wel een paar jaar vooruitschuiven, was de bedoeling. Het pakte anders uit. Roncalli gooide zijn kerk open, zocht toenadering tussen andersdenkenden, bouwde bruggen. Hij had haast, hij had immers nog maar kort te leven. Zijn stroomversnelling paste in het denken van veel jongeren in die jaren.

Onder die “jongeren” ook een groepje vooraanstaande burgers in Rotterdam (oudere jongeren zouden van Kooten en de Bie ze later noemen). Zij kozen de naam van deze vooruitstrevende paus, die kort daarvoor was overleden, om een eigen stichting op te zetten voor wat inmiddels geestelijk gehandicapten heette.



Paus Johannes XXIII

Die naam, Johannes XXIII, stond ergens voor: durf aan een andere toekomst te werken; kijk liever naar wat ons bindt dan wat ons scheidt; denk aan de mensen die steun nodig hebben, geef hen hun eigen kansen. En doe het nu!

De nieuw opgerichte stichting Paus Johannes XXIII heeft van de politieke stormen in Europa en in Nederland in de zestiger en zeventiger jaren eigenlijk betrekkelijk weinig last gehad. Er was immers zo weinig geregeld dat ieder toch zijn eigen weg moest zoeken. De rijksoverheid bemoeide zich nog niet echt met onze zorg. Die drang kwam pas na het Dennendalconflict. Er waren eenvoudigweg nog geen regels, in ieder geval niet voor die

nieuwe “semi-murale” zorg. Er was ook nog geen geld. Iedere gemeente was verantwoordelijk voor zijn eigen burgers, onze stichting rekende dus met een heleboel gemeenten voor elke klant apart af. Klinkt dat bekend in 2005?

Wetten

De inspectie zou later kwaliteitsregels opstellen, de erkenningsnormen. Het Rijk ging zich bemoeien met personeelskwaliteit, het ministerie van CRM (Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk werk) zette zelf opleidingen voor medewerkers in de semi-murale zorg op. Op zich was het tekenend dat de nieuwe kleine zorgvormen onder een progressief departement als CRM vielen, dus onder de M van maatschappelijk werk. Niet onder het Ministerie van Volksgezondheid, waar alle andere zorg geconcentreerd was. De kleine revolutie was tot in de regering doorgedrongen. We zitten in de tweede helft van de zeventiger jaren. De stichting groeide snel, net als vele andere stichtingen in het hele land. In korte tijd werd een enorme moderniserings- en kwaliteitsslag gemaakt. De cliënten kwamen, anders dan in het medisch model van de inrichtingen, al snel centraal te staan. Het begin van een vermaatschappelijking van de zorg was daar.

Maar succes kent ook een keerzijde. Sindsdien is de reguleringsdrang sterk ontwikkeld. Groei - het gevolg van het succesvol inspelen op de vraag - en het verzoek aan de overheid om de verantwoordelijkheid - lees de kosten - op zich te nemen, zijn het begin van alle regulering. Er werden wetten bedacht, onze zorg kwam in de AWBZ en onder het regime van de TVwMD, de tijdelijke verstrekkingenwet maatschappelijke dienstverlening. Wetten moet je nakomen, maar zijn per definitie te star om snelle ontwikkelingen te kunnen bijbenen. Dus ontstonden er daarnaast gemakkelijker aan te passen Maatregelen van Bestuur. Steeds meer organen mochten helpen alles

verantwoord te laten lopen en werden uitgenodigd daar regels voor op te stellen. Deze reguleringsdrift is nooit meer gestopt.

Alles overigens vooral om deze fantastisch werkende formule te versterken en te stimuleren.

En daar botsten gaandeweg de ideeën van de pioniers en de belangen van overheden. Ieder van de partijen kreeg het moeilijker.

Het Rijk ging taken deconcentreren naar de provincies. Daar mochten weer nieuwe ambtenaren kennismaken met de ontwikkelingen en een eigen beleid bedenken.

Het is 1983. Onze stichting stond op het punt een nieuw GVT te openen. De voorbereidingen met het ministerie waren afgerond, de cliënten waren bekend. We konden binnen enkele weken starten. Het was een project volgens de nieuwste opzet, een GVT in gewone eengezinswoningen. Maar de provincie Zuid-Holland oordeelde dat in hún nieuwe planningsregime een andere stichting aan de beurt was. En dus werd het GVT, met cliënten en al, overgedragen aan die andere stichting.



GVT Capelle, "geschonken" aan stichting Myosotis (later Keerkring, nog later Pameijer-Keerkring geheten)



Dependance cliënten van GVT de Hoekstêe vertellen hun ervaringen in een life-uitzending van Ivo Niehe, 16 februari 1988

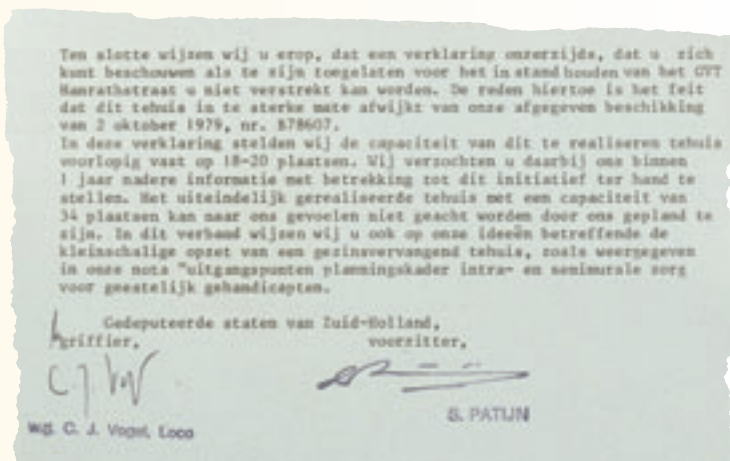
Erbij zijn

De bestuurders van stichting Paus Johannes XXIII - en de stichting Gezinsvervangende Tehuizen Westland die zich in 1990 invoegde - waren teveel pioniers om de tijd te vinden zich er veel van aan te trekken, al voelden ze het keurslijf wel steeds klemmender worden. Maar er was een goede tactiek: zorg dat je erbij bent als er zo nodig regels opgesteld moeten worden, of als er geëxperimenteerd kan worden. Zorg zo, vanuit je gevoelde maatschappelijke verantwoordelijkheid, voor zetjes in de goede richting. Dat heeft het bestuur, en later de directie dan ook stevig gedaan. Er was in de eerste vijftig jaren geen overleg of 'de Paus' zat erbij: de Regeling Medewerkers, de Erkenningsnormen, de allereerste CAO, de erkenning van Dependances. En later de strijd om vernieuwingen in de zich steeds verder ontwikkelende regelgeving in te passen, zoals het Begeleid Wonen voor licht gehandicapte cliënten. Daarna onze eigenzinnige opzet van Individueel Wonen voor mensen met een volledige GVT-indicatie en tot de dag van vandaag de vele verkenningen in de "randgebieden" van onze dienstverlening.

En zo konden we héél ver komen. Gewoon, door te kijken wat er met onze cliënten gebeurde, hoe zij hun ontplooiing steeds vanzelfsprekender konden oppakken en daar steeds nieuwe omstandigheden voor te bedenken en te creëren. Woorden als “dat kan niet” waren aan stichting Paus Johannes niet besteed. Belangrijker was de vraag: hoe kunnen we zorgen dat het wél kan.

Bouwstop

In 1980 kwam staatssecretaris van der Reijden met zijn functiestelsel. Vanaf 1982, dus al kort na het vaststellen van de erkenningsnormen (tevens het financieringsrecht van onze zorg) werd het de achtereenvolgende kabinetten duidelijk dat de successen, breed in de zorg, tot te grote uitgaven zouden gaan leiden. Het eerste kabinet Lubbers vond dat de pensioenfondsen te grote reserves hadden opgebouwd (ja echt!) en dat zij zijn begrotingstekorten konden helpen verkleinen. En er kwamen bouwstops in de zorg.



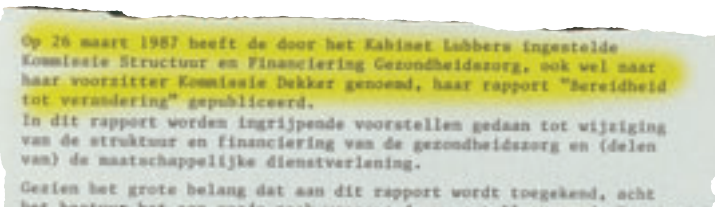
*Strijd tussen overheden. Het Rijk 34 plaatsen,
de provincie 18-20 plaatsen.*

Een nieuw en onder eigen regie gebouwd gezinsvervangend tehuis mocht (moest) 24 cliënten herbergen. In de praktijk hadden wij al gezien dat het veel kleiner kon en tot grotere zorgkwaliteit en emancipatieprikkel leidde. Daar was de provincie Zuid-Holland het ook mee eens. We streefden al naar een verkleining tot 18 cliënten. Maar na de eerste bouwstop moesten we van het ministerie in ons toen op te richten GVT Hanrathstraat ineens niet minder dan 34 mensen onderbrengen.

De zorgvarianten moesten terug onder één ministerie. In 1987 mocht de commissie Dekker een nieuw zorgstelsel bedenken. Er zijn wat jaren overheen gegaan en heel wat nieuwe commissies (bijvoorbeeld de commissie Simons). Er is heel veel bedacht en aangepast, er is vervolgens zoveel weer gedereguleerd toen de wal het schip dreigde te keren, dat de organisatie-afdelingen van de stichtingen explosief groeiden en dat de zorg los van de autonome groei alleen al daardoor duurder en duurder werd.

De AWBZ, in 1977 de redding van de puin hoop van alle afrekeningen met de gemeenten, werd economisch een steeds oncontroleerbaarder antwoord op een groeiend scala aan zorgvragen en wordt momenteel ingrijpend gemoderniseerd en uitgekleed.

In 2006, 19 jaar na de eerste aanzet van Dekker, zal het nieuwe zorgstelsel draaien. En zal een deel van de AWBZ-zorg weer onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten worden gebracht.



De zorgvernieuwing (2006) begon 19 jaar geleden

Napraten

Er is intussen - ondanks mijn hier en daar kritische toon - al met al dus eigenlijk erg veel ten goede gebeurd. In de stichting en in de maatschappij. Laten we niet vergeten dat de ontwikkelingen in het hele land in een stroomversnelling konden komen. De emancipatie van de cliënten heeft een stormachtige groei doorgemaakt. Aandacht voor hun burgerschap staat centraal. Onze medewerkers die momenteel in Suriname meedraaien, kunnen zich de situatie waarin onze bestuurders rond 1965 ronddoelden nog wel indenken. De verschillen zijn met geen pen te beschrijven, al hoop ik dat het jubileumboek, dat net als dit essay in december verschijnt, ons daarvan wel wat kan laten zien.

Tegelijk lezen we jaar in jaar uit in de kranten en opiniebladen dat de zorg steeds verder wordt uitgekleeft. Omdat het zowel in de journalistiek als ook binnen besturen en directies onvermijdelijk lijkt dat mensen elkaar napraten, zet zich dat beeld in de publieke opinie stevig vast. Maar is dat nou zo? Zegt het niet meer van de mens anno 2005 dan van de realiteit? En hoe vergelijken we dan? Mijn geheugen én mijn zakcalculator herinneren zich meer budgetverruiming dan -verarming. Is het voor onze sector wellicht anders dan voor andere sectoren?

Verwondering

Bij mij overheerst inmiddels vooral de verwondering. Verwondering dat we in 1977 al zo sterk dachten als we nu doen. Verwondering dat we zoveel jaren daarna nog mogen denken dat we vernieuwend zijn. Verwondering dat we zoveel regels en zoveel geld nodig hebben (en krijgen) om ideeën te realiseren waar we al eerder goed in waren, zijn en blijven.

Terug naar het begin.

Ik sprak mijn verwondering uit over de niet te ontwijken satirische intermezzo's van de studiebijeenkomsten, congressen en seminars. Eigenlijk wou ik het namelijk hebben over het verband tussen satire en klaagzang. Maar geleidelijk verwordt dit essay tot een verhaal van verwondering. Ook al beschrijf ik de nodige tegen- en regelbewegingen, toch heb ik ongemerkt meer een lofzang dan een klaagzang in gang gezet. Lof over de geweldige doorbraak van cliënten uit het medisch model, lof over de emancipatie van deze groep burgers, lof over de vindingrijkheid van onze medewerkers die niet alleen steeds beter herkennen wat hun cliënten nodig hebben, maar dat ook meteen realiseren. En dat in een breedte aan varianten die wij voorheen niet konden bevroeden.



Nieuwe Revue mei 1988

Lof over de flexibiliteit waarmee de groei kon doorgaan. Lof over de lef om ons gevoel te volgen en in de gesprekken met de Zorgkantoren steeds te zoeken naar de ruimte om dingen anders, passender te maken dan op dat moment gangbaar was.



Lof ook voor de medewerkers

Een van de initiatieven waar wij nog steeds heel trots op kunnen zijn is de woning voor slechts vier meervoudig gehandicapte cliënten in Monster. Het paste niet goed in de financiële plaatjes, maar we hebben - met de financiers - steeds de zorgvraag vooropgesteld. Dat kon dus.

Dwaalgedachten

Ik moet natuurlijk nog wel wat kwijt over het absurdistische, waar ik met vaste regelmaat tegenaan loop. Twee bijzondere momenten van verbazing. In 1989 hield ik een lezing voor onze landelijke koepel, toen nog de FIAD-WDT geheten. Ik legde aan voornamelijk middenkaderleden uit hoe je een betrekkelijk eenvoudig concept als een gezinsvervangend tehuis zou kunnen gebruiken als uitvalsbasis om er heel veel varianten van zorg omheen te ontwikkelen, in de wijk. Mijn landelijke in de praktijk werkende collega's hoorden dat geïnteresseerd en enthousiast aan, maar het leidde tot een

beleefde vervolgnodiging om dan hun directies eens te komen uitleggen hoe je dat in de hand zou kunnen houden. Toen ik in een volgende lezing beschreef hoe we dat al enige jaren deden en hoe dat proces vanuit de basis kon worden geïnitieerd, hoe je als directie juist moet loslaten in plaats van aantrekken, kreeg ik van collega-directeuren het vriendelijke doch dringende advies terug te komen van deze dwaalgedachten. Ik zou zien dat het binnen de kortste keren een puinhoop zou worden, dat de stichting er zelfs failliet aan zou gaan. Mijn simpele verweer dat we het al jaren deden en een gezonde financiële positie ontwikkeld hadden, sloeg niet aan. Het was puur geluk geweest, zo werd mij verzekerd: zo leid je geen organisatie, maar breng je iedereen in gevaar.

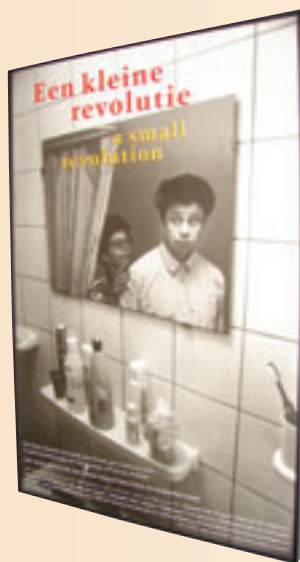
Ik was stomverbaasd. In elk geval kon ik het merendeel der directiecollega's niet overtuigen, en ik begreep niet waardoor. Immers, de aanwezige hoofden van voorzittingen verdrongen zich om meer over de formule te horen. Het was de eerste keer dat ik zicht kreeg op de gekte die het zorgmanagement in zijn greep had gekregen. Vanaf dat moment zagen we in Nederland steeds grotere nadruk ontstaan op controle en toezicht, overigens een werkgelegenheidsproject bij uitstek. Op dat moment realiseerde ik me hoe bijzonder het gewone van onze stichting eigenlijk was.

Dat dit financieel geen problemen opleverde, maar juist het tegendeel, was de uitkomst van de simpele beleidskeuze om ieder hoofd budgethouder te maken. Een keuze niet om de centen, maar voor de slagvaardigheid. Geen centrale aansturing, hoogstens centrale ondersteuning. Het leidde tot efficiënte middeleninzet. Verspilling kwam niet meer voor. Ieder hoofd hield de eigen broek op en kon zelfs middelen sparen om deze later voor het realiseren van nieuwe wensen te gebruiken. Dat op zijn beurt motiveerde tot weldoordachte bestedingen.

In de vijftien jaren daarna heb ik kunnen volgen hoe collega-stichtingen in de rode cijfers kwamen of - om dit te voorkomen - personeelsstops uitvaardigden en hoe hun centrale bureaus (ze heten daar allang niet meer zo) tot waterhoofden vergrooiden, hoe er soms fusies nodig waren om het hoofd boven water te houden en hoe de beheersinstrumenten in hoog tempo ontwikkeld werden. Onze financiële positie bleef inmiddels gezond, de vernieuwingen gingen door, de cliënten stonden werkelijk centraal en het personeel bleef én bleef gemotiveerd. En onze zorguitvoering werd steeds kleinschaliger, tot op het allerkleinste niveau, individueel wonen. En al die jaren bleef het centraal bureau veel kleiner dan wat landelijk gangbaar was.

We deden geen gekke dingen, maar we ontwikkelden een toenemend inzicht in de wensen van onze cliënten en probeerden daarnaar te handelen (zo ontstond ook het ontwerp van ons stichtingslogo). En daardoor ontstond geleidelijk een variatie in ons zorgaanbod dat wij als vanzelfsprekend beschouwden, maar dat dat landelijk gezien nog niet was.

Staatssecretaris Terpstra nam onze ervaringen met de tot het individueel niveau doorgevoerde schaalverkleining in dank in ontvangst tijdens een congres en liet zich overtuigen dat met dezelfde budgetten persoonlijke begeleiding goed haalbaar was. Het leverde ons in 1996 de officiële erkenning van het project Individueel Wonen (OverdeVeste) op.



Van het project Individueel Wonen werd door TV-Dits een televisiefilm gemaakt, in twee delen uitgezonden (KRO, 1995)

Maar de meeste collega-directeuren waren nog steeds niet echt geïnteresseerd in de organisatorische werkwijze (overigens wel in de kleinschalige zorgondersteuning), behalve als ze ons benaderden als financieel gezonde beoogde partner voor een fusie.

Mijn tweede onvergetelijke verbazing stamt uit 2002. In zorgland was niet alleen het besef doorgedrongen dat de zorg weldegelijk veel kleinschaliger uitgevoerd kon worden (als hij - dat bleef men vinden - maar grootschalig genoeg werd aangestuurd), maar dat daar wel veel extra geld voor nodig was. De landelijke politiek geloofde dat vanzelfsprekend, want de directeuren hadden het zelf laten voorrekenen. En omdat iedereen extra geld kreeg om kleinschalig wonen te organiseren, kreeg onze stichting dat ook. Extra middelen dus om dat te gaan doen wat we uit ons gewone budget al deden. Ik dacht serieus dat de overheid nog wel zou ontdekken dat die rekensommen niet konden kloppen en besloot dus slechts een deel jaarlijks uit te geven aan verdere kwaliteitsimpulsen en wat overbleef achter de hand te houden om te kunnen terugbetalen. Maar tot de dag van vandaag krijgen wij jaarlijks dit extra bedrag. Onze reserves groeiden zo tot gezonde proporties. Inderdaad is sindsdien het aantal stichtingen in financiële problemen teruggelopen.

En zo werden en bleven wij die eigenwijze stichting die eigenlijk beter zijn beleid niet aan de grote klok kan hangen, want dat kan de zorg elders financieel in gevaar brengen.

Regels en verplichtingen

Wat wij in het klein deden - de ingewikkelde regeltechniek terugbrengen tot gezondverstandproporties - ging de overheid na 1990 in het groot doen. Langzaam maar was het wel duidelijk geworden dat de hoeveelheid regelgeving was doorgeslagen. Er kwam een sterke politieke roep om deregulering. Ook die roep is er overigens nog steeds en

- o wonder - wordt steeds terechter. Er werd inderdaad wat gedereguleerd. Maar er ging in de praktijk in het land steeds wel ergens iets mis, waarover dan door onze Tweede Kamer, de controleurs van de regering, vragen gesteld werden. En als gevolg van de ingezette deregulering, en daarmee het ontbreken van adequate kaders, kon de regering alleen maar uitleggen en toelichten als er op andere wijze informatie beschikbaar zou komen. En zo begon een diarreë van registratieverplichtingen over ons te komen. Want hoe meer je opschrijft, hoe beter je kan kijken wat er gebeurd is, werd het devies. En dat gaat ver, steeds verder. En zo leidde, in tegenstelling tot wat bedoeld was, deregulering tot een

Een van de consequenties van ons beleid - alles voortdurend proberen terug te brengen tot praktisch toepasbaar niveau - was dat wij van onze medewerkers weinig registratiewerk gevraagd hadden. En daarmee hebben we dus op dat gebied ook weinig bekwaamheid ontwikkeld. De snelheid waarmee wij vaardigheden op registratie- en administratief gebied moesten inhalen, is ons niet gemakkelijk gevallen.



Administratieve puzzels voor cliënten en personeel

stortvloed aan regels en verplichtingen.

Dereguleren kan alleen als de verantwoordelijkheid in het stelsel mee omlaag gaat.

En daar zit het verschil tussen een particuliere organisatie en de overheid. Bij ons gaan natuurlijk ook dingen mis. De beleidslijn is dan: spreek de mensen daar op aan, help eventueel, maar laat de verantwoordelijkheid daar. De politiek doet dat anders. Die zegt: het gaat niet goed, regering stel spelregels op, controleer ze, gooi de verantwoordelijken eruit, desnoods de minister zelf. Dan zal het goed komen. Als het niet met regels kan, dan maar met nieuwe of aangepaste wetten. Het kan raar lopen.

Op dit moment worden ongeveer twintig wetten aangepast waar onze zorgsector mee te maken heeft. Dat is al zeker vijftien jaren niet anders geweest. Wij houden keurige lijstjes bij wat wanneer speelt. Die wetten gaan niet allemaal over de zorg zelf, maar hebben ook te maken met arbeidsomstandigheden, pensioenrechten, medezeggenschap, organisatie van de zorgverzekering en dergelijke. Ons werk is nu eenmaal ingebed in het leven, dus met alle aspecten daarvan.

De verantwoordingsplicht kent een stortvloed aan nieuwe ideeën. Daar doen de directeuren in de zorg en hun koepels zelf ook hard aan mee. Vanaf 2006 kennen we bijvoorbeeld een governancecode, die bindend wordt om zorg te mogen leveren. We krijgen een vaste structuur voor de jaarverslaglegging. En we glijden de afrekencultuur in, letterlijk (geld naar prestatie) en figuurlijk (Barbertje moet hangen).

Het zal niet lang meer duren of de schandpaal wordt vanuit de Middeleeuwen teruggehaald, iets subtieler wellicht door de ter beschikking staande technieken, maar toch.

We zijn steeds beter geworden elkaar bezig te houden.

Wat betekent het voor onze cliënten?

(O ja, die zijn er ook nog).

Met regelmaat heb ik overleg met de centrale cliëntenraad. Een raad overigens van echte cliënten en niet van hun niet verstandelijk gehandicapte vertegenwoordigers. Zij zien veel van de veranderingen die het vak van begeleider doormaakt. Zij vragen zich af waarom hun ondersteuners steeds vaker schrijven en rekenen in plaats van er voor hen te zijn. Ik kan dat wel uitleggen, maar er begrip voor vragen vind ik lastig. Ik kan ze wijzen op de emancipatoire winst die onze kleinschaligheid en de persoonlijke benadering heeft opgeleverd, maar moet met hen constateren dat de verzakelijking van de organisatie-eisen wel erg in hun zicht gekomen is. Ik vind dat ze daarvan niets zouden moeten merken, maar dat is moeilijk te realiseren.



Veel te bespreken met cliënten

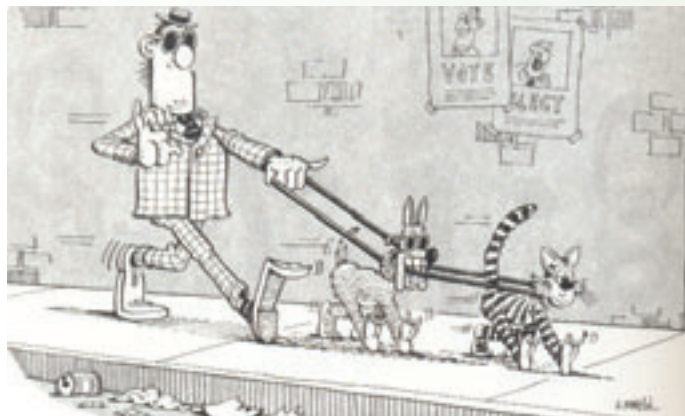
Toezicht op toezicht

Eind negentiger jaren vonden we het in Nederland verstandig de besturen (de amateurs die verantwoordelijk zijn voor het werk van de professionals) op gezonde afstand te positioneren. Er is een verschil tussen directief leiderschap en bestuurlijk leiderschap. Gekozen werd voor professionele bestuurders, die slagvaardigheid zouden brengen.

De maatschappij verplaatste het toezicht naar Raden van Toezicht. Onze stichting vaart daar wel bij. Want dat werkte, maar ja, hier en daar natuurlijk ook niet.

Nu, in 2005 is in ons land de publieke opinie zover dat deze raden bezoldigd moeten worden, semi-profs dus, en dat zij persoonlijk verantwoordelijk kunnen worden gesteld voor wat hun professionele bestuurders ervan bakken. En zo komen zij weer op de directiestoel. Terug naar af. Er wordt in de kranten zelfs al geschreven over het gebrek aan organen van toezicht op het toezicht. Ik gebruik bij lezingen wel eens het plaatje van een blinde met een blindengeleidehond. Helaas was de hond inmiddels ook blind geworden. Maar dat is zeer doeltreffend opgelost.

In de beginjaren van de stichting werden de eerste woningen nog door de bestuurders en hun echtgenoten in de avonduren behangen. Het is goed dat dat niet meer nodig is. Maar ze wisten wel wie hun cliënten waren en wat er gebeuren moest. Door de professionalisering van het toezicht kan dat nu gelukkig anders. Beheer en toezicht zijn goed gescheiden van de zorguitvoering. Het is dan ook een wonderlijke ontwikkeling om die tegenbeweging als een politieke wens terrein te zien winnen.



Nederland ontregelt zich suf en regelt zich dicht. Een goede leidinggevende weet wat er gebeurt, wat de kwaliteit is die hij levert, wat zijn personeel kan en doet, wat zijn financiële positie is en waar hij op moet sturen. Leidinggeven is niet alleen een vak, maar vooral een bekwaamheid. Maar de tendens groeit om hem te overtuigen dat hij alleen mag (menen te) weten hoe hij leiding geeft, als dat ook door feiten, feitjes, cijfertjes is aangetoond. De leidinggevende van vandaag raakt zijn gevoel kwijt omdat hij moet cijferen en schrijven. En rapporteren en controleren. Er is geen beleid als dat niet op papier staat. Het wordt steeds knapper als de leidinggevende nog tijd vindt om leiding te geven.

De zoektocht naar succesfactoren kent de laatste jaren een afnemende belangstelling voor het persoonlijke, het menselijke. Wonderlijk is het te zien dat het Nederlandse poldermodel rond de millenniumwisseling doodverklaard werd. Het is dan ook bijzonder te ontdekken dat er de laatste jaren tegelijkertijd steeds vaker opnieuw aandacht ontstaat voor oude vormen van betrokkenheid. Zo zoeken organisaties naar bindmiddelen, naar symbolen, naar gezamenlijk beleefde waarden. Waardoor krijgt het koningshuis zoveel aandacht? Waardoor neemt het geloof weer een toenemende plaats in? In ingewikkelde tijden zijn er herkenbare rollen nodig. Rollen waarmee mensen zich persoonlijk kunnen vereenzelvigen, herkenbare, overzichtelijke patronen die helpen de toegenomen ingewikkeldheid van de maatschappij te corrigeren. Wellicht is de kleinschaligheid waarvoor de stichting steeds koos en de centrale positie van cliënten en medewerkers een belangrijkere herkenningssleutel gebleken dan vanuit de regelgevers wordt verondersteld.

Zitten te kijken

De afgelopen drie jaren kent de zorg een zelf bedacht moment, een lezing, om kritisch naar zichzelf te kijken. De laatste keer stelde de spreker op zo'n studiebijeenkomst

vast dat de zorgsector zich op gaarkeukenniveau bevindt. De zorgaanbieders zitten maar naar de overheid te kijken in plaats van dat ze zelf maatschappelijk ondernemen. Ik deel die visie. En tegelijkertijd voel ik me gerust dat onze stichting die lethargie kon vermijden.

En zo schommelt dit essay heen en weer tussen lofzang en klaagzang. Het kan verkeren. In de politiek (en de maatschappij) is er een afnemende aandacht voor de subtiliteit waarmee een samenleving aan de gang gehouden wordt. Ingrijpen is zelden effectief, behoedzaam koersen leidt tot meer. De maatschappij wordt groter, ingewikkelder, mede door ons eigen toedoen. Je verandert een tanker niet op dezelfde manier van koers als een roeibootje. De samenhang van elementen vraagt om zorgvuldigheid én een democratische inslag. De stuurman die in een storm verzeild raakt, heeft meer moeite zijn koers uit te zetten dan de stuurman die de storm zag aankomen.

De laatste tien jaren komt er een enorme verbreding van de zorgvragen op ons af. Zo is er bijvoorbeeld geleidelijk een grote groep licht verstandelijk gehandicapten bij de stichting aangemeld. Voor hen hebben wij speciale woonprojecten opgezet, waar aan structuur en het verwerven van een maatschappelijk aanvaardbaar normenpatroon wordt gewerkt. Het is van het grootste belang dat deze cliënten ook over een gestructureerde dagbesteding beschikken. Alle betrokken instanties realiseren zich dat dit een cruciale voorwaarde is. Het is dan ook onbegrijpelijk dat met de anno 2005 ontstane regelgeving juist voor deze mensen geen financiering van de dagbesteding te organiseren valt. De stichting zet nu uit eigen middelen dagbestedingsprojecten op omdat zij anders over twee jaar - als zij eindelijk wellicht aan de beurt komen voor de sociale werkplaats - hun arbeidsmoraal kwijtgeraakt zijn. Dit soort projecten niet gefinancierd voortzetten is natuurlijk onmogelijk.



Dagbesteding brengt structuur in het leven

Proces-verbaalgekte

Mijn klaaggedeelte eindigt bij het lofwaardige streven de zorg dichter bij de dagelijkse politieke besluitvormers te brengen, middels de WMO, de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. Iedereen is het erover eens dat de komende jaren de vermaatschappelijking, het meer zelfstandig functioneren van mensen met een beperking in hun dagelijkse omgeving, een stevige zet mag krijgen. De WMO gaat daarbij een grote rol spelen. De lokale overheden zouden dat veel beter moeten kunnen dan andere overheden op grotere afstand.

Maar het SCP, het Sociaal Cultureel Planbureau, ziet veel knelpunten en maar weinig succesfactoren. Toch gaat de Tweede Kamer maar door, ook al is het SCP een van de machtigste en beste adviescolleges waarover Nederland beschikt. Een groot probleem vormt de stroperigheid van “het apparaat” en van de regelcultuur. Ik voeg daaraan toe de overheersende waarde van de eerder aangehaalde

afrekencultuur. Een afrekencultuur is per definitie gekoppeld aan een proces-verbaalgekte. Hij is niet uit op verbetering, maar op reconstructie en vermaning, of afstraffing. Ons wacht de komende jaren nog een lawine van registratiemachinaties. De computer heeft immers de naam betrouwbaarder te zijn dan de mens, hij liegt niet. Al stelt bijna niemand meer de vraag of het dagelijks leven zich wel betrouwbaar digitaal laat vertalen.

Maar los daarvan, de WMO is natuurlijk niet persé een slechte wet, integendeel wellicht. Maar het is waarschijnlijk wel de druppel die de emmer doet overlopen. Vrijwel niets van de vorige regelveranderingen is klaar, afgerond, verwerkt. Wat klaar was, wordt alweer verbeterd vanwege gebleken onvolkomenheden. De ene verbeteringsronde struikelt over de andere als het gaat om zuiverder, completer, actueler inzicht in de onoverzichtelijk geworden wereld. In het begin van dit essay noemde ik het paniekvoetbal. Soms behaal je er een Pyrrusoverwinning mee, maar de hele competitie overleven is niet haalbaar. De WMO is waarschijnlijk een stap die alleen gezet kan worden op een stabiele basis. Daarvan is geen sprake. En daarmee krijgt de WMO mogelijk de eer de zet te worden die de wal het schip doet keren.

Onze eenvoudige menselijke hersens, inzichten en gewoonten kunnen straks de brei van de mislukte digitale regie niet meer herstellen. En, wat erger is, dat schijnen we vooral ook niet meer te mogen willen. De mens is naar de achtergrond verdwenen, leve de techniek (!). Ongetwijfeld leidt dat tot nieuwe ingrepen, maar (dus) niet meer met behulp van het gezonde verstand.

Als je met onze cliënten praat, moet je je op een creatieve manier verstaanbaar maken. Een essay als dit kan ik hen niet uitleggen. Het is dan ook niet voor hen geschreven. Wel voor de medewerkers. Wellicht herkennen zij niet meteen alle veranderingen in hun eigen beroep in die veertig jaren, de uitbreiding van de typen cliënten en de daarvoor benodigde zorg. En de professionaliseringslag die daarvoor vereist was. Wellicht is het meekijken hoe een bestuurder de dingen beleeft vanuit zijn persoonlijke perspectief geen antwoord op de vele vragen die gesteld kunnen worden. Maar het is misschien wel aardig te zien dat beleid maken niet alleen inspelen op zorgvragen is, maar steeds meer het inhaken op en vertalen van een wereld die in die veertig jaar steeds verder buiten ons eigen bereik georganiseerd wordt.



Een steeds bredere cliëntengroep

Cabaret

Ik zag bij het schrijven prachtige thema's voor een jubileumcabaret langskomen. Maar het zal er niet komen. Cabaret heeft twee kenmerken. Het is in de eerste plaats een prikkel tot reflectie, het dient een doel, het wijst je erop waar je het anders, beter zou kunnen doen. Of op zijn minst waar je anders naar zou kunnen kijken. Maar de beschreven ervaringen hebben bij mij die lust wat weggehaald. Niet uit onverschilligheid.

Dit essay was er niet gekomen als het me niets zou kunnen schelen. Maar omdat het niet verstandig is te vechten tegen bierkaaien. De maatschappij kunnen wij niet hervormen. Wat we wel kunnen is onze energie gebruiken om voor onze cliënten het resterende speelveld creatief te blijven benutten. Daar zijn we immers goed in gebleken. De ontwikkelingen in de maatschappij bevestigen dat. Op dit moment schieten bijvoorbeeld de Thomashuizen, een nieuw creatief initiatief, als paddestoelen uit de grond. Dat is het beste antwoord op lethargie en achternaloopbeleid.

Het tweede kenmerk van cabaret is dat je weer eens onbedaarlijk kunt lachen. Dat lucht op. Maar wat zijn onze redenen om te lachen? Zeker, we hebben voldoende redenen om ons tevreden te voelen. Daarnaast is er een al wat groter genoeg omdat we steeds op wonderbaarlijke manier de vruchten hebben geplukt tijdens de beschreven absurdistische regelnevelij. En er is het onbedaarlijk genoeg als we in de onlogica toch onze eigen weg vonden, niet in de laatste plaats omdat we er bij voorkeur niet hijgend achteraan hollen, maar ons verkneukelen over de onzin die de zin zo vaak begeleidt. Vrijwel ongemoeid kunnen we steeds opnieuw ons beleid maken, onze vernieuwingen realiseren omdat dat onze "bedrijfscultuur" gebleven is, van het begin af aan. Daar beleef ik het grootste genoeg aan. En zeker als dat tot erkend beleid kan leiden, zoals we meermaals meemaakten en ook op dit moment voorbereiden.

We hebben ons nooit afhankelijk gemaakt van sponsors, van fondsen, van vrijwilligers. We houden onze eigen broek op en kunnen ons in het verantwoordingsspel dus beperken. Onze eigenzinnigheid heeft ons geen windeieren gelegd. En daarom zullen we ook zo moeten doorgaan, naar eigen inzichten, vol zelfvertrouwen, kritisch en met een milde glimlach om ons heen ziend. Lichtjes lachend de realiteit in dus. Maar dat zeker niet alleen. Af en toe is er wel de neiging tot het onbedaarlijke, zo voel ik dat. Maar om daar nu luid om te lachen? Schaamte over zoveel onzinnige omwegen beschrijft het gevoel beter.

Open Mind

Eigenzinnig beleid als leidraad. Niet als burgerlijke ongehoorzaamheid, zoals een snelle lezer wellicht meent te mogen begrijpen, maar als milde spot en relativering en daarmee als panacee tegen de absurditeit van de regelcultuur, de vervolmakingscultuur, de zoektocht naar de beste regie en de afrekencultuur.



Menselijke eigenzinnigheid voor een vrolijk bestaan

Het leven kan immers veel simpeler zijn dan we het met zijn allen steeds weer denken te moeten maken. En dan nog vereist dat veel bekwaamheden. Omgaan met verstandelijk gehandicapten stelt ons op dit gebied onloochenbaar voorwaarden. Voorwaarden voor een goed draaiend leven zijn niet de regels maar de mensen. Mensen moeten zich kunnen herkennen in waar ze dagelijks mee bezig zijn. Dat geldt in het groot, de maatschappij, dat geldt in het klein, een stichting als de onze.

En daarom: menselijke eigenzinnigheid als levensvoorwaarde voor een vrolijk en gezond bestaan. Als het niet voor onszelf is, dan komt het in ieder geval onze cliënten zeer ten goede.

En, minstens zo belangrijk, het ontslaat ons van de verwachting om overdreven ver vooruit het leven en het noodzakelijke beleid uit te denken. Het beste beleid lijkt toch steeds weer dat te zijn wat je vanuit een inventieve, flexibele en open mind samen met elkaar in de wereld en de praktijk van alledag kunt maken.

Het zou toch aardig zijn als onze oprichters, eventueel vanuit het hiernamaals, ons konden bezig zien op de puzzeltocht die zij in gang zetten. Zij zouden zich absoluut verkneukelen. Niet alleen om de lol, ook om wat er intussen gerealiseerd is van hun idealen.

Beter maar geen cabaret dus. Wel met een glimlach terugzien en vooruitkijken.

Molandier, september 2005/
Heemstede, oktober 2005

Verantwoording

Voor het beeldmateriaal is gebruik gemaakt van door stichting Paus Johannes XXIII zelf gemaakte foto's en van opnames die fotograaf Rik Keus in opdracht vervaardigd heeft. Daarnaast zijn enkele afbeeldingen van het internet gehaald.

De tekening op pagina 14 komt uit: A. Dijkstra, De Getekende Mens, ANIB, 1981.





40 jaar
stichting Paus Johannes XXIII

