

Een niet te stuiten emancipatie

Stichting Paus Johannes XXIII 1965-2005

Veertig jaar ondersteuning van mensen
met een verstandelijke handicap

Impressies en feiten

Een niet te stuiten emancipatie

Stichting Paus Johannes XXIII 1965-2005



Een niet te stuiten emancipatie

Een niet te stuiten emancipatie

Stichting Paus Johannes XXIII 1965-2005

Veertig jaar ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap

Impressies en feiten

Rotterdam, december 2005

Colofon

Een niet te stuiten emancipatie

Stichting Paus Johannes XXIII 1965-2005

Veertig jaar ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap

Impressies en feiten

Coördinatie

Rob Reijgersberg

Druk

Drukkerij Cachet bv

Teksten

Peter Koedoot

Els van der Wal

Uitgave

Stichting Paus Johannes XXIII

Hang 6a

3011 GG Rotterdam

Tekeningen

Bardo Hogendoorn

Vormgeving

Optima Forma bv

December 2005



Een niet te stuiten emancipatie

"Veertig jaar stichting Paus Johannes XXIII... en wat we nog elke dag zien, is een niet te stuiten emancipatie bij onze cliënten. We zien verstandelijk gehandicapte mensen greep krijgen op hun eigen leven. Mensen die enorm gegroeid zijn in hun zelfbeeld, mensen die een niet meer zo bescheiden plek in de maatschappij veroveren. Die steeds sterker bepalen of aangeven wat de mate van ondersteuning moet zijn. We zien met eigen ogen hoe zij de aanpak van 'de Paus' beleven. Er kan vooruit gekeken worden. Onze cliënten komen niet meer in een eindsituatie, afgebakende zorg voor het leven, maar krijgen recht op een startpositie. Zij en wij hebben bij binnenkomst vaak geen idee wat er allemaal nog mogelijk is in de vruchtbare samenwerking die wij met hen nastreven. Ik verwacht daar in de toekomst nog meer spectaculaire resultaten van, ook voor die cliënten wier zorgvraag - bijvoorbeeld door het ouder worden - juist toeneemt. En de organisatievorm, die volgt."



Egbert de Bruin

Algemeen directeur/bestuurder van stichting Paus Johannes XXIII



Er kan vooruit gekeken worden.

Inhoud

Hoe de kijk op mensen met een verstandelijke handicap veranderde	8
“... zodat mijn moeder wat rust kon krijgen ...”	32
Riet Bosman: “Ze hebben misschien altijd begeleiding nodig”	38
Simon Schaap: “Een heerlijke ervaring”	39
Rob Schippers: “Het leven is nu beter dan vroeger”	40
Oud-bestuurslid Niek van Steekelenburg: “Ik ben blij dat ik het gedaan heb”	43
Piet Zuiderwijck: “Je bijt maar door de zure appel heen”	47
Van zorgen voor groepen mensen tot levensloopbegeleiding van individuen	49
Louis Toussaint: “Je kunt beter apart wonen, lekker rustig”	57
Maria Braams: “In het GVT lieten de anderen je niet met rust”	58
Mieke van Beurden: “Rustig wordt het nooit, de stichting blijft veranderen”	60

Riet van Steenderen:

"Ik wilde niet meer in een groep leven" **66**

Dagbesteding: activiteiten ter verdrijving van de ledigheid**68****Het is geen vetpot****72****Wietse de Lege:**

"Het werk vernieuwt zich steeds" **74**

De moeder van Alice:

"Je wilt dat je kind het naar de zin heeft" **75**

Lenie van der Poel:

"Ga serieus om met de kinderwens van cliënten" **78**

"Ondersteunen waar nodig" **81**

Sandra en Johan OpdenCamp:

"Wij weten al een heleboel, maar nog niet alles" **83**

To van Rossum over medewerkers vroeger en nu:

"Enorme sprongen voorwaarts in de bejegening van cliënten" **86**

Mariska Luiten over medewerkers van nu:

"Binding met 'de Paus' moet blijven bestaan" **90**

Egbert de Bruin:

"Het voelt als een nuttige en warme vriendschap" **95**

Hoe de kijk op mensen met een verstandelijke handicap veranderde

Over het leven van mensen met een handicap in de periode van vóór 1800 is weinig bekend. Alleen het boek *Zin der zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*¹ gaat hier wat dieper op in. Duidelijk is dat men in vroeger tijden andere termen gebruikte dan nu, en dat er toen nog geen aparte tehuizen, scholen of werkplaatsen voor hen bestonden.

Voor zover zij zorg nodig hadden, werd die van de familie verwacht, en als die er niet was, konden zij een beroep doen op de buurtgemeenschap of de kerkelijke armenzorg. Die deelde voedsel, kleding en schoeisel uit, of betaalde kostgeld aan mensen die een (vreemde) kostganger in huis namen. In de loop der eeuwen kwamen er steeds meer gasthuizen, bekostigd door kerk of stadsbestuur. Daar en

1965

28 december Oprichting stichting Paus Johannes XXIII te Rotterdam. Initiatiefnemer is het bestuur van de rooms-katholieke stichting Sociaal-pedagogische zorg St. Jozef-Zorg, dat hiervoor de 'commissie institutionele voorzieningen' instelt.

Het doel is 'duurzame huisvesting en algehele verzorging en begeleiding van geestelijk gehandicapten, waarvan huisvesting, verzorging en begeleiding in de familiekring niet (langer) mogelijk is, een en ander ten einde de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van de gehandicapte te bevorderen en te behouden, en de gehandicapte te betrekken bij het dagelijks leven in stad en dorp'. Het werkgebied van de stichting omvat het gebied van het toenmalige Openbaar Lichaam Rijnmond en de gemeenten Bleiswijk,

Berkel en Rodenrijs en Bergschenhoek. Totaal bijna 666 vierkante kilometer en ruim een miljoen inwoners.

Het eerste bestuur van 'de Paus' bestaat uit zenuwarts Theo van der Werf (voorzitter), pater Herman Bosman (secretaris), accountant Simon Schaap (penningmeester), en kandidaat-notaris F.C.A. van Esch (lid). Deze laatste legt in 1967 zijn bestuursfunctie neer. Zijn plaats wordt ingenomen door bouwkundig ir. J. de Groof.

Provo wordt opgericht, een beweging die met ludieke protestacties de bestaande waarden en normen in de maatschappij aan de kaak stelt. Roel van Duyn is een van de voortrekkers.

¹ *Geschreven door Inge Mans, 1998, uitgeverij Bert Bakker.*

ook in sommige kloosters werden wel eens ‘armen van geest’ opgevangen. Zorg werd in vroeger tijden grotendeels door de kerk georganiseerd en was in die zin altijd verweven met liefdadigheid. Maar vóór 1800 gold dat voor elke vorm van armenhulp. Tegenwoordig associëren wij liefdadigheid met mensen ‘zielig’ vinden. Vroeger was het echter heel gewoon om arm te zijn en of je dan ook nog arm van geest was, maakte niet zoveel uit. Als arme was je afhankelijk van de goedheid Gods en de barmhartigheid van de ‘goegemeente’.

Een medisch probleem

In het begin van de vorige eeuw werd een verstandelijke handicap vooral als een medisch probleem gezien. Oligofrenie (weinig hersenen) werd dit genoemd. In die tijd werden veel medische ontdekkingen gedaan, waarmee men probeerde te verklaren waarom iemand een verstandelijke handicap had. Men hoopte behandelingsmethoden te vinden om de verstandelijke beperking te genezen. Al snel werd duidelijk dat dit niet kon, en men kwam tot de conclusie dat deze groep mensen ongeneeslijk was. Zij kon het beste in afgelegen inrichtingen in de bossen of de duinen worden verzorgd. Een laag dagritme, een vaste structuur en



In die tijd werd een verstandelijke handicap vooral als een medisch probleem gezien.



medicatie waren belangrijke elementen van de verzorging. Dit betekende echter niet dat men niets meer met de bewoners van de inrichting deed. Voor zover mogelijk werden zij getraind in zindelijkheid, netjes eten en eenvoudig werk. Zij moesten in een groep leren functioneren. Daarmee werd het medisch model - zoals het meestal wordt genoemd - eigenlijk steeds meer een medisch-pedagogisch model. Het ging niet alleen om medische zaken, maar ook om opvoeding. Wel zou die nadruk op opvoeding de volgende periode nog belangrijker worden. Van oudsher werden de inrichtingen geleid door medici, aan het hoofd stond een geneesheer-directeur. Naarmate opvoeding en het leren van vaardigheden belangrijker werden, zagen we - ook tijdens het medisch model - steeds meer psychologen en pedagogen in de inrichtingen verschijnen.

Opvoeden en trainen

Voor een deel vloeide het pedagogisch model logisch voort uit het medisch model. Men zag steeds beter in, dat genezing niet mogelijk was. En daarnaast waren er mogelijkheden tot opvoeding en training, waardoor mensen met een verstandelijke handicap beter konden functioneren. Er was sprake van een verdere verschuiving van medisch naar pedagogisch, een verschuiving die al ver voor de jaren zeventig van de vorige eeuw was begonnen. Mensen met een verstandelijke handicap waren steeds minder patiënt en steeds meer leerling of pupil.

Er is nog een verklaring voor het ontstaan van het pedagogisch model: er maakten - vrij plotseling - veel meer mensen met een verstandelijke beperking gebruik van de zorg. Dat kwam enerzijds omdat de maatschappij steeds hogere eisen stelde waardoor zij minder goed konden meekomen. Maar het kwam ook doordat de overheid via de AWBZ in 1968 meer geld beschikbaar stelde voor de zorg. Hierdoor kwamen vooral mensen met minder ernstige handicaps meer in beeld. Tot die tijd functioneerden zij nog - zo goed en kwaad als dat ging - in de maatschappij. Deze groep kon ook meer profiteren van opvoeding en training dan mensen met ernstiger beperkingen. Tezamen met gezinswaarden, die in die periode erg belangrijk waren, leidde dit tot zorg die meer weg had van de opvoeding in gezinnen. Het was ook in deze periode dat het aantal gezinsvervangende tehuizen enorm groeide.

1966

Oprichting 'Stichting Vrienden van Paus Johannes XXIII Rotterdam', een steunfonds dat giften van particulieren beheert en waaruit in de loop der jaren niet-subsidiabele projecten en activiteiten zijn gefinancierd. Het fonds bestaat nog steeds; voorzitter is Simon Schaap, een van de oprichters van stichting Paus Johannes XXIII.

10 maart In Amsterdam trouwt kroonprinses Beatrix met Claus von Amsberg.

1967

2 januari Opening eerste gezinsvervangend tehuis van stichting Paus Johannes XXIII, huize Giovanni, aan het Eendrachtsplein 16 te Rotterdam. Het pand wordt gehuurd. Er is plaats voor zestien bewoners; het eerste jaar wonen er veertien.

27 april Kroonprins Willem-Alexander, zoon van prinses Beatrix en prins Claus, wordt geboren.

3 december In het Grote Schuur ziekenhuis in Zuid-Afrika vindt de eerste harttransplantatie ter wereld plaats.

Pas later - maar meestal rangschikt men dit nog wel onder het pedagogisch model - bepaalden meer ideologische motieven de inhoud van de zorg. Mensen met een verstandelijke handicap werden steeds meer als normaal gezien en dus moesten zij normaal kunnen wonen. En normaal wonen is wonen in een gewoon huis, in een gewone wijk, in een gewoon dorp, in een gewone stad. Omdat men hen anders ging bekijken, veranderde ook de zorg. Die richtte zich meer en meer op het opvoeden en op de training van verschillende vaardigheden. Vaardigheden die mensen thuis nodig hebben, op school, op het werk, kortom overal in de maatschappij.

Ondersteunen waar nodig

Tegenwoordig beschouwt men iemand met een verstandelijke handicap als een gewone medeburger. Dat burgerschap komt dan ook tot uitdrukking in alle aspecten van het leven. Verstandelijk gehandicapten wonen steeds meer individueel en temidden van andere burgers. En ook vinden zij (weer) vaker een betaalde baan. Vrijtijdsbesteding vindt geleidelijk aan meer plaats met en tussen mensen zonder handicaps. En hun burgerschap blijkt ook uit het gebruik van gangbare maatschappelijke voorzieningen, zoals huisartsenhulp.

De samenleving stelt heden ten dage erg hoge eisen, waaraan niet iedereen kan voldoen. Wanneer iemand niet kan meekomen, moet er ondersteuning worden geregeld, zodat hij dat wel kan. In principe krijgt iemand alleen die ondersteuning die nodig is om normaal aan de samenleving te kunnen deelnemen. Dus niet meer zoals enkele decennia geleden. Toen kreeg je alles in één pakket. Als je een verstandelijke handicap had, werden wonen, dagbesteding of werk en vrije tijd allemaal door één zorgaanbieder geboden. Tegenwoordig is die zorg meer op maat. Als je alleen ondersteuning bij werk nodig hebt, maar niet bij wonen, dan kan dat.

Vier fasen

Uit het voorgaande blijkt dat er - grofweg - vier fasen zijn te onderscheiden in de zorg en aandacht voor verstandelijk gehandicapten. Eerst was die zorg een kwestie van liefdadigheid, daarna dacht men dat verstandelijk gehandicapt zijn een medisch probleem was, vervolgens richtte men zich op het opvoeden en

trainen van de betrokkenen, en daarna volgde de ondersteuning. Deze fasen zijn niet zo schematisch in elkaar overgevoerd als deze opsomming suggereert. Het is ook niet zo dat het ondersteuningsmodel nu overal in de gehandicaptenzorg geldt. Vaak lopen de modellen door elkaar heen. Tegenwoordig bestaan het pedagogisch model (trainen, leren) en zelfs het medisch model (vastbinden, prikkelarme omgeving, medicatie) nog steeds.

De geschiedenis van stichting Paus Johannes XXIII begint in 1965. In die periode begon het pedagogisch model meer terrein te winnen. De stichting heeft deze verandering dus helemaal meegemaakt. In de afgelopen jaren maakte de stichting opnieuw een omslag mee, namelijk die naar het ondersteuningsmodel.

Vroeger waren er alleen grote inrichtingen.

Het is al te gemakkelijk om deze fasen te zien in termen van slecht en goed. Natuurlijk zijn sommige dingen nu beter geregeld dan vroeger. Er is meer zorg dan toen en die zorg is meer op het individu gericht. Maar het is tegenwoordig bijvoorbeeld veel moeilijker om mee te draaien in de maatschappij. Hoe dit oordeel ook zij, altijd waren mensen en organisaties zeer betrokken bij de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen.

Wonen: van inrichting tot rijtjeshuis

Toen stichting Paus Johannes XXIII in 1965 werd opgericht, waren er nog maar weinig gezinsvervangende tehuizen. Voor die tijd waren er alleen grote inrichtingen waar mensen met een verstandelijke handicap - zij heetten toen zwakzinnigen, geestelijk gehandicapten, debielen, imbecielen of idioten - konden wonen. Soms wel met twaalfhonderd in één inrichting. Er waren psychiatrische inrichtingen met aan het hoofd een geneesheer-directeur, en zwakzinnigeninternaten, waar meestal een pedagoog of psycholoog de baas was.



Dat er alleen grote inrichtingen bestonden, betekende niet dat de meeste verstandelijk gehandicapten daar ook woonden. Rond 1965 woonden ongeveer vijftienduizend mensen met een verstandelijke handicap in een psychiatrische of zwakzinnigeninrichting. Echter de meerderheid van de gehandicapten woonde niet in een inrichting, maar bij ouders of familie.

In een inrichting waren groepen van ongeveer zestig personen die in grote slaapzalen sliepen, eerder regel dan uitzondering. De bewoners werden verzorgd door Z-verpleegkundigen en leerlingen Z-verpleegkunde. Er waren ook inrichtingen waar nonnen of broeders de zwakzinnigen verzorgden. Overdag kregen ze arbeidstherapie, in feite eenvoudig werk, waarmee ook een deel van de kosten van de inrichting betaald werden. Bewoners onderhielden bijvoorbeeld de moestuin, schilden aardappels of maakten het pand schoon (huiswerkers). In latere perioden verviel de arbeidstherapie steeds vaker. Niet zelden kwam het voor dat de bewoners geen dagbesteding hadden, met alle verveling van dien.

Over het algemeen verlieten de gehandicapten niet vaak het terrein van de inrichting. Zij zagen dus vooral mensen zoals zichzelf; veel mensen van buiten ontmoetten zij niet, hoogstens hun ouders. Maar het gebeurde ook dat ouders 'in het belang van hun kind' jarenlang niet op bezoek kwamen. Tot ver in de jaren zestig was er in inrichtingen dus eigenlijk sprake van een soort apartheid voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij leefden apart van andere mensen.

Alternatief voor het gezin

De meeste gehandicapten woonden in de jaren zestig thuis, en dat was voor veel ouders een zware opgave. Vaak hadden zij wel een of andere vorm van werk gevonden in de plaats waar zij woonden. Daar ontleenden zij - net als ieder ander - plezier en eigenwaarde aan. De ouders wilden niet dat die dagelijkse bezigheden voor hun kinderen zouden verdwijnen. Dat zou wel het geval zijn zodra zij in een inrichting gingen wonen, want die lag meestal ver weg. Daarnaast vonden ouders dat het gezin de ideale vorm van samenleven was; het klassieke gezin was voor velen de hoeksteen van de samenleving. De woonplek van iemand met een verstandelijke handicap moest daarom zoveel mogelijk het gezin vervangen. In de

inrichtingen was dat niet echt mogelijk, die waren daarvoor te groot. Bij de oprichting van ‘de Paus’ vonden stichting St. Jozef-Zorg en oudervereniging Voor het zorgenkind een gezinssituatie belangrijk vanwege “ (...) *de grote nood die er ontstaat voor de oudere geestelijk gehandicapten, telkens wanneer het eigen gezin komt te ontvallen of niet meer positief voor hen kan functioneren*”.

Zo ontstond het gezinsvervangend tehuis, het GVT.

Het GVT werd dus niet opgericht als alternatieve woonvorm voor inrichtingen, maar als alternatief voor het gezin. Er verhuisden dan ook niet veel mensen uit inrichtingen naar gezinsvervangende tehuizen, al gebeurde dit soms wel. Het waren vooral mensen die hun ouderlijk huis verlieten, mensen die werk hadden en onder begeleiding in een klein tehuis konden wonen. Dat blijkt ook uit de aantallen. In 1965 woonden er vijftienduizend mensen in een inrichting. Eind jaren tachtig woonden er ongeveer vijftienduizend mensen in een GVT en ruim dertigduizend in inrichtingen. De groei in inrichtingsplaatsen was dus net zo groot als in GVT-plaatsen.

Bij het ontstaan van gezinsvervangende tehuizen speelden niet alleen ouders en ouderverenigingen een belangrijke rol. Ook een groep ambtenaren van het ministerie van CRM (nu VWS) had daar grote invloed op. Het waren vooral ambtenaren uit de traditie van het maatschappelijk werk en de sociaal-pedagogische diensten, die van oudsher belang hechtten aan scholing en werk. Zij hadden in het buitenland gezien - vooral in Amerika en Engeland - dat mensen met een verstandelijke beperking heel goed in de samenleving konden wonen en werken, en stimuleerden daarom de oprichting van gezinsvervangende tehuizen. Het duurde echter tot ver in de jaren zeventig voordat er reguliere AWBZ-financiering kwam voor deze woonvoorzieningen, terwijl de AWBZ al sinds 1968 bestond. Tot die tijd betaalden de gemeenten voor hun inwoners aan de instellingen en gezinsvervangende tehuizen via de armenzorg (bijstand heet dat nu). Daarnaast waren giften, ook via de kerk, een belangrijke bron van inkomsten.

De gezinsvervangende tehuizen waren met hun 24 bewoners veel kleiner van omvang dan de inrichtingen. Bovendien woonden er mensen die werk hadden.

1969

Aankoop en opening van het tweede gezinsvervangend tehuis van stichting Paus Johannes XXIII, de Kempenhout, aan de Vijverweg in Rotterdam-Kralingen. In het huis wonen achttien meisjes en vrouwen.

21 juni Neil Armstrong zet als eerste mens een voet op de maan.

Maar op het gebied van de begeleiding waren er nog wel veel overeenkomsten met de inrichtingen: veel nadruk op bescherming en veiligheid, en een strak regime en dagritme.

Levenbeschouwelijke waarden en normen (het gezinsleven) waren belangrijk in de beginperiode. De verzuiling die in de jaren zestig nog in volle omvang bestond, was ook merkbaar bij de gezinsvervangende tehuizen. Er waren ouderverenigingen van alle gezindten, en daarom ontstonden er protestants-christelijke en rooms-katholieke gezinsvervangende tehuizen. In de planning van de overheid leidde dit soms tot problemen. Zo gebeurde het dat stichting Paus Johannes XXIII op het punt stond een nieuw GVT te openen. De vergunning werd echter verleend aan een andere stichting, omdat er op dat moment een protestants-christelijk GVT ‘aan de beurt’ was.

1970

29 april Oprichting Stichting Gezinsvervangend Tehuis te Naaldwijk, later genaamd: stichting Gezinsvervangende Tehuizen Westland. Initiatiefnemers zijn de rooms-katholieke oudervereniging Voor het zorgenkind en de sociaal-pedagogische dienst.

26, 27 en 28 juni In navolging van Woodstock vindt in het Kralingse bos in Rotterdam een groot popfestival plaats.

Feyenoord wint als eerste Nederlandse voetbalclub de Europacup 1 voor landskampioenen (de voorloper van de Champions League).

Dependances en sociowoningen

Vanaf het begin van de jaren tachtig verschoof de nadruk nog meer naar kleinschaligheid. Was de motivatie voor het ontstaan van gezinsvervangende tehuizen vooral praktisch, aan de verdere ontwikkeling naar kleinschaligheid lagen wel ideologische motieven ten grondslag. Mensen met een wat grotere sociale redzaamheid verhuisden naar een zogenoemde dependance. Dat was meestal een gewoon rijtjeshuis, op een paar straten afstand van het GVT. In zo'n dependance woonden vier tot zes personen. De meeste dagelijkse taken, zoals boodschappen doen, koken, schoonmaken, en naar het werk gaan, deden de bewoners zelf. Een paar keer per week kregen zij begeleiding vanuit het nabijgelegen GVT.

Ook de inrichtingen probeerden in de jaren tachtig de vraag van ouders naar kleinschaliger woonvormen te beantwoorden; zij creëerden sociowoningen. Dit waren huizen - meestal op het terrein van de inrichting - waar bewoners naartoe konden verhuizen. Later kwamen er ook sociowoningen buiten het instellingsterrein. In tegenstelling tot dependances woonden in sociowoningen mensen met een grotere zorgbehoefte. De begeleidingsintensiteit (en dus het aantal personeelsleden) was in een sociowoning hoger dan in een dependance.

Individueel wonen

Kleinschaligheid werd in de jaren negentig nog belangrijker. Steeds meer mensen met een verstandelijke handicap gingen op zichzelf wonen (individueel wonen), gewoon in de wijk. Die beweging werd gestimuleerd door de invoering van het persoonsgebonden budget. Dit budget maakte het mogelijk om de zorg in te kopen die nodig was. Steeds meer mensen gingen en gaan in een gewoon huis in een gewone wijk wonen. Ook mensen met ernstiger beperkingen, die tot dan toe vaak in een inrichting woonden, gingen kleinschaliger wonen.

Overigens is niet iedereen even enthousiast over kleinschalig wonen. Sommige mensen zeggen dat het wonen in de wijk niet automatisch tot integratie leidt. En dat was juist wel de bedoeling.

Begeleiding: van verzorgen naar ondersteunen

Mensen met een verstandelijke handicap zijn in de loop der tijd begeleid door nonnen, broeders, woonbegeleiders, activiteitenbegeleiders, therapeuten, pedagogen, psychologen, artsen en psychiaters. Maar de aard van die begeleiding is natuurlijk niet steeds hetzelfde gebleven.

De nadruk van de begeleiding lag tot in de jaren zeventig vooral op verzorging en - in iets mindere mate - op praktische opvoeding, zoals zindelijkheid, netjes eten en functioneren in een groep. De medici (psychiaters) hadden in die tijd nog wel een grote invloed, maar het was al lang duidelijk dat mensen met een verstandelijke handicap niet 'genezen' konden worden. Mensen die niet bedlegerig waren, werden daarom vaak getraind om werk te kunnen verrichten voor de inrichting. Vlak na de tweede wereldoorlog waren het vooral nonnen of broeders of ongeschoolde vrouwen die dit deden. Vanaf de jaren zestig waren het vooral de (leerling) Z-verpleegkundigen die in de inrichtingen werkten.

In de loop van de jaren zestig en zeventig veranderde er veel in de maatschappij. Die veranderingen bleken met enige vertraging ook uit de wijze waarop men tegen mensen met een verstandelijke handicap aan ging kijken. Men kreeg in de jaren zeventig en tachtig steeds meer oog voor hun uniekheid en hun mogelijkheden.



Veel mensen met een verstandelijke handicap wonen in gewone wijken.

Daarmee verschoof de aandacht voor verzorging langzaam naar ontwikkeling en opvoeding. Daardoor veranderde ook de manier van begeleiden: leren, onderwijzen en helpen ontwikkelen, werden nog belangrijker dan daarvoor.

Deze andere benadering vroeg natuurlijk om een ander soort begeleiders. De psychiaters en ook de nonnen verdwenen helemaal uit de zorg, omdat zij niet voor deze nieuwe taken waren toegerust. Hun werk werd (verder) overgenomen door psychologen en pedagogen, en door groeps- en activiteitenbegeleiders, die meer geschoold waren in de pedagogische benadering.

Van pupillen tot medeburgers

De kijk op mensen met een verstandelijke handicap bleef veranderen. In plaats van hen te zien als leerlingen of pupillen, werden zij medeburgers met hun eigen wensen en mogelijkheden. Deze veranderingen gingen hand in hand met de individualisering in de gehele samenleving. Ook deze veranderingen beïnvloedden



Twee begeleidsters bespreken met een cliënt haar zorgplan.

natuurlijk de manier waarop de gehandicapten werden begeleid, of beter: ondersteund. Wanneer je hen ziet als burgers, wil je dat zij hun burgerschap kunnen vormgeven. Zij hebben daar ondersteuning bij nodig, maar alleen voor zover zij die willen, meer niet. Vraaggestuurde ondersteuning ging dat in de loop van de jaren negentig heten. Het ging dus om zorg-op-maat, de maat van de cliënt. De persoon zelf bepaalde steeds meer welke vaardigheden hij of zij wilde leren. Als iemand zelfstandig wilde wonen, werden bijvoorbeeld leren koken of boodschappen doen belangrijk. Iemand die een baan bij de plantsoenendienst wilde, kon ondersteuning krijgen om zijn taak goed uit te voeren. Voor begeleiders (ondersteuners) betekende dit dat zij minder dan voorheen bepaalden wat iemand moest of kon leren. Je zou kunnen zeggen dat in deze periode de zorg meer naar het individu werd gebracht, terwijl in de daaraan voorafgaande jaren het individu naar de zorg ging.

De zorg professionaliseerde op verschillende fronten. Dat bleek onder meer uit de opkomst van de zorg-, begeleidings-, activiteiten- en ondersteuningsplannen. De overheid is sinds de jaren tachtig steeds meer gaan reguleren in de zorg. Dat gold ook voor deze plannen. Het doel was en is nog steeds om systematischer en doelgerichter te zijn in de ondersteuning. In de ondersteuningsplannen worden daarom concrete doelen vastgelegd op het gebied van wonen, werken en/of vrije tijd. Op deze plannenmakerij is altijd gemengd gereageerd. Natuurlijk vindt iedereen het goed dat er wordt nagedacht over de (ontwikkelings)mogelijkheden van iemand en over de vraag wat iemand zelf met zijn leven wil. En natuurlijk is het goed dat er concrete afspraken worden gemaakt. Maar in de praktijk blijkt ook dat de begeleiders veel tijd moeten besteden aan het registreren van allerlei zaken. De hoeveelheid tijd voor direct contact met de cliënt is daardoor sterk verminderd.

De professionalisering van de gehandicaptenzorg is ook af te lezen aan de ontwikkelingen in de opleidingen. De opleiding tot Z-verpleegkundige bestaat al vanaf 1958. Maar die opleiding werd lange tijd als minderwaardig gezien in vergelijking met die tot A-verpleegkundige (somatische zorg) en B-verpleegkundige (psychiatrie). Pas in 1978 werd de opleiding erkend. Het verschil tussen intramurale inrichtingen en gezinsvervangende tehuizen kwam ook tot uiting in

1971

Aankoop en opening van het derde tehuis van stichting Paus Johannes XXIII, de Lambertshove, aan de van Somerenweg in Rotterdam-Kralingen. Er gaan twintig vrouwen wonen.

Ajax wint de Europacup 1 voor landskampioenen.

1974

18 april Officiële opening van de Iris in Naaldwijk, de eerste nieuwbouw woonvoorziening van stichting Gezinsvervangende Tehuizen Westland.

Woodward en Bernstein, twee journalisten van het Amerikaanse blad Washington Post, leggen een af luister schandaal bloot dat heeft plaatsgevonden in de zomer van 1972 in de aanloop naar de presidentsverkiezingen in Amerika van dat jaar. De Amerikaanse president Nixon moet er uiteindelijk door aftreden. De affaire wordt bekend onder de naam Watergate-schandaal.

de opleidingen. De semimurale sector begon met eigen opleidingen, zoals de OPM (opleiding pedagogisch medewerker) en de VSID (verdere scholing in dienstverband). Deze opleidingen besteedden meer aandacht aan agogische vakken dan de opleiding tot Z-verpleegkundige, die van oudsher meer gericht was op verpleging en verzorging. Pas in de loop van de jaren negentig is dit onderscheid weggefallen en worden studenten opgeleid om in alle onderdelen van de sector te kunnen werken.

Bezigheden overdag: van BLO naar 'jobcoaching'

Onderwijs

Begin vorige eeuw ontwikkelde de Fransman Alfred Binet (1857-1911) in opdracht van het Franse ministerie van Onderwijs de eerste test om de intelligentie van mensen te meten. Die test heeft grote gevolgen gehad voor mensen met een verstandelijke handicap. Want voor het eerst in de geschiedenis was het via een 'harde meting' mogelijk onderscheid te maken tussen gewone en moeilijk lerende kinderen. Er kwamen BLO-scholen voor *moeilijk* en *zeer moeilijk* lerende kinderen. Zij zaten wel in hetzelfde gebouw, maar in verschillende klassen. Deze situatie bleef tot na de tweede wereldoorlog bestaan. Na de oorlog drong meer en meer het besef door dat *moeilijk* lerende kinderen wel degelijk veel profijt van onderwijs konden hebben. Zij konden later goed (en goedkoop!) als arbeider functioneren. Daardoor werd het onderscheid tussen moeilijk en zeer moeilijk lerende kinderen scherper: er kwamen aparte MLK- en ZMLK-scholen.

Ook de inhoud van het onderwijs veranderde. Tot in de jaren zeventig keek men vooral naar wat een kind met een verstandelijke handicap niet kon: het was onkritisch, het kon niet abstraheren en het was beïnvloedbaar, vonden velen. Daar kwam steeds meer kritiek op. Men vond dat kinderen in het BLO-onderwijs te weinig positieve stimulansen kregen. Het onderwijs moest - net als de zorg - meer pedagogisch worden. Het opdoen van positieve ervaringen kwam meer centraal te staan. Een positief zelfbeeld werd belangrijker dan niet kunnen schrijven of hoofdrekenen. En sociale vaardigheden kregen meer aandacht, omdat leerlingen daar later in hun leven veel aan hadden.



De laatste tien jaar hebben we weer veel veranderingen in het speciaal onderwijs gezien. De LOM-school (voor leer- en opvoedingsmoeilijkheden) is in 1998 geïntegreerd met de MLK-school tot SBO: speciaal basisonderwijs. En nu wordt dit speciaal onderwijs weer meer geïntegreerd in het gewone basisonderwijs. Dat geldt (nog) niet voor de ZMLK-leerlingen, maar ook daar zijn de veranderingen in volle gang. Kortom, nadat een eeuw geleden het onderwijs voor wel- en niet-verstandelijk beperkte kinderen is gesplitst, is het tegenwoordig weer (bijna) geïntegreerd.

Werk en dagbesteding

In navolging van het onderwijs - want wat gebeurde er als de gehandicapte kinderen van school kwamen? - is er een systeem ontstaan rond werk. Voor de oorlog werkten veel mensen met een verstandelijke handicap in werkinrichtingen. Deze zijn niet alleen uit humanitaire overwegingen ontstaan. Want vóór de oorlog was er een economische crisis en verstandelijk gehandicapten konden als



Clënten kwamen steeds meer aan het werk in de gewone samenleving.

goedkope arbeidskrachten in zo'n werkinrichting werken. Na de oorlog ontstonden uit die werkinrichtingen de sociale werkplaatsen. Degenen die niet in staat waren goed mee te komen in het gewone bedrijfsleven, konden er in een lager tempo werken en eenvoudiger taken verrichten. Overigens gaat het hier slechts om een deel van de mensen met een verstandelijke handicap. Veel van hen konden vroeger op de boerderij of het tuindersbedrijf meewerken en hun eigen brood verdienen. En zelfs in de jaren vijftig en zestig waren er nog vrij veel die een gewone betaalde baan hadden. In de jaren zeventig werd dit steeds moeilijker.

In die periode kwam de nadruk ook meer op ontwikkeling te liggen. Dat had gevolgen voor de voorzieningen voor werk en dagbesteding. Zo kwamen er DVO's (dagverblijven voor ouderen) en KDV's (kinderdagverblijven). Deze voorzieningen hadden een meer pedagogische inslag dan de sociale werkplaats of de arbeidstherapie. In de jaren zeventig kregen ook de creatieve mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking meer aandacht. Daardoor ontstonden er kunstateliers en toneel- en muziekgroepen.

De jaren tachtig kenmerken zich door bezuinigingen in de zorg. In de sociale werkplaatsen werd de productie van deelnemers belangrijker, omdat er op die manier geld verdiend kon worden. Veel mensen konden niet aan de hogere productie-eisen voldoen en gingen naar een DVO. Ook de DVO's kregen steeds meer een arbeidsmatig karakter. Vóór die tijd lag de nadruk op creativiteit en ontwikkelend bezig zijn; daarna steeds meer op het arbeidsmatig bezig zijn. Dat sloot immers aan bij de manier waarop het in de rest van de samenleving ging. In de jaren negentig werd (betaald) werk nog belangrijker. Via 'jobcoaching' en begeleid werken kwamen de cliënten steeds meer aan het werk in de gewone samenleving.

Tegenwoordig bestaan alle voorzieningen die hiervoor werden beschreven, nog steeds: sociale werkplaats, intra- en semimurale dagbesteding en begeleid en/of betaald werk. Betaald werk hebben nog steeds maar relatief weinig mensen met een verstandelijke handicap.

1975

De bewoners van huize Giovanni moesten het pand aan het Eendrachtsplein in het centrum van Rotterdam overhaast verlaten vanwege instortingsgevaar, ontstaan door de aanleg van de metro. Zij vinden tijdelijk onderdak in een huis aan de Voorschoterlaan in Rotterdam-Kralingen.

25 november De Nederlandse kolonie Suriname wordt een zelfstandige staat.

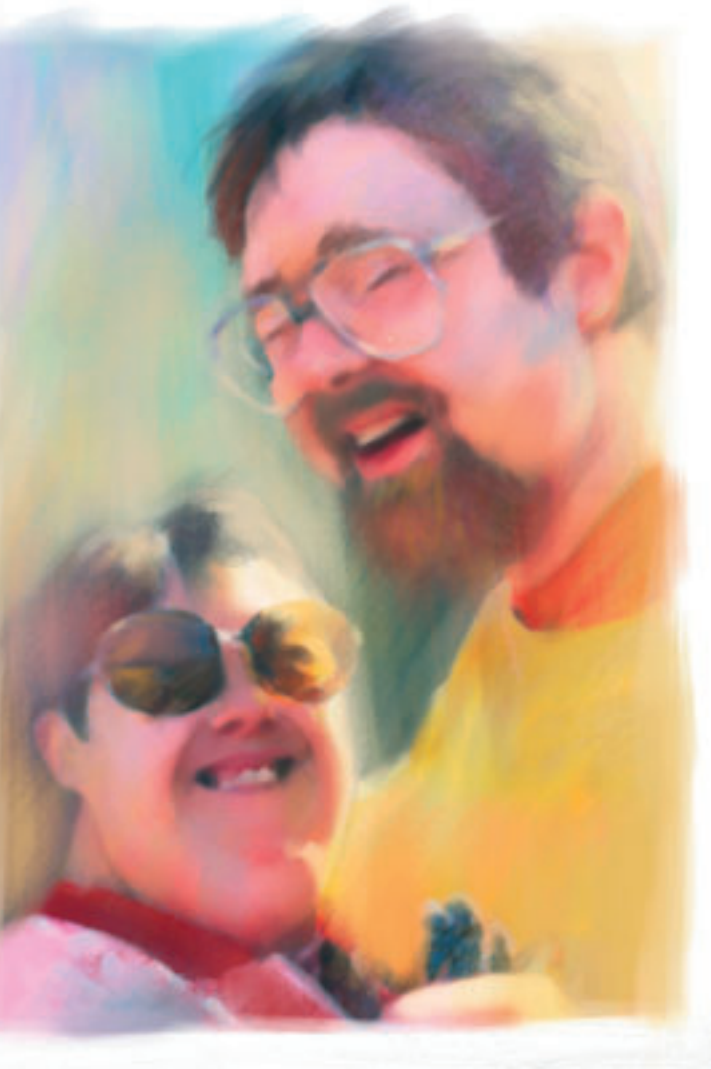
Relaties en kinderen: van alle tijden, van alle mensen

Verliefdheid, behoefte aan seks en een kinderwens zijn van alle tijden en van alle mensen. Vroeger werden mensen verliefd, nu nog steeds. En mensen met een verstandelijke handicap worden evenzogoed verliefd als andere mensen.

In de beginperiode van de stichting sprak men niet veel over relaties en seks tussen mensen met een verstandelijke handicap. Men sprak toen sowieso minder over deze onderwerpen. Dat nam niet weg dat verstandelijk gehandicapten toen ook verliefd werden en dat er toen ook ‘stelletjes’ waren. Met de grotere seksuele vrijheid die in de jaren zestig en zeventig ontstond, vond men dat mensen met een verstandelijke handicap ook hierin meer vrijheden moesten krijgen. In de praktijk ging men hier echter vooral pragmatisch mee om. Dit betekende meestal dat men - als het nodig leek - voor anticonceptie zorgde. Meestal in de vorm van een (prik)pil. Vaak wisten vrouwen of meisjes niet wat voor pil of prik zij kregen, vaak dachten zij dat het om vitamines ging. Maar anticonceptie werd ook wel op een andere manier bereikt, zoals een van de geïnterviewden zich herinnerde. De huisarts schreef over een bewoonster van een GVT aan een collega: *“Amice, deze blonde schoonheid is nu 17 jaar geworden en moet nodig gesteriliseerd worden.”*

In de jaren tachtig en negentig krijgt het onderwerp relaties meer aandacht. Zo zijn er regelmatig televisieuitzendingen over verliefdheid, relaties en kinderen krijgen en ook in de kranten valt er regelmatig iets over te lezen. Uitzendingen van *Knoop in je zakdoek* op radio en TV hebben daar een belangrijke rol in gespeeld. Maar het zijn niet alleen de media die er aandacht aan besteedden. De Gezondheidsraad heeft enkele jaren geleden een officieel advies aan de regering uitgebracht over de vraag hoe moest worden omgegaan met anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap.

De vraag of zij seks ‘mogen’, is tegenwoordig niet meer de belangrijkste. Nu vindt men het veel moeilijker om te gaan met hun wens om kinderen te krijgen. Het dilemma is duidelijk. Men gunt mensen met een handicap het recht om kinderen te krijgen en een gezin te stichten. Maar tegelijkertijd blijkt dat zij erg vaak moeite hebben om hun kind - vooral als het wat ouder wordt - goed op te voeden. Het recht van het kind op een goede opvoeding komt dan in het



Verliefdheid is van alle tijden.

geding. Een afdoend antwoord heeft men nog niet gevonden. Daarom worden verstandelijk gehandicapten *ontmoedigd* om kinderen te krijgen: verbieden kan niet en zomaar toestaan wil men liever niet.

Ouders: onvermoeibare strijders voor hun kind

Individuele ouders

Iedere ouder hoopt op een gezond kind, dat de beste van de klas wordt en later een succesvolle carrière zal hebben. Ouders zijn teleurgesteld en voelen zich schuldig als hun kind gehandicapt blijkt te zijn. Waarom overkomt dit ons?, was en is de vraag. Ruim veertig jaar geleden was het antwoord daarop sterk verbonden met het geloof. Tegenwoordig speelt de geloofsbeleving een kleinere rol in het verwerkingsproces.

Natuurlijk willen de ouders van een kind met een verstandelijke handicap het beste voor hem of haar. Daarin verschillen zij niet van andere ouders. In de jaren

1976

Opening van het nieuwe Giovanni aan de Meidoornsingel in Rotterdam-Schiebroek. Dit door architect ir. J. de Groof ontworpen en onder directie van ir. H. Lelieveldt gebouwde gezinsvervangend tehuis biedt plaats aan 24 mannen. Lelieveldt blijft tot aan zijn pensionering de huisarchitect van de stichting en ontwerpt alle dan nog nieuw te bouwen gezinsvervangende tehuizen van de stichting. Architect Matthé Treijtel neemt dan zijn taak over.

Opening van het vierde gezinsvervangend tehuis van 'de Paus', de Lansingh, in Berkel en Rodenrijs. Dit nieuwgebouwde pand is het eerste gemengde huis van de stichting. Het biedt plaats aan 24 mannen en vrouwen.

De kosten van de gezinsvervangende tehuizen worden voortaan via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en dus uit

de algemene middelen van het Rijk betaald. Daarmee komt een einde aan de bekostiging van deze zorg via de gemeenten. In 2006, met de komst van de Wet maatschappelijke ondersteuning, zijn de gemeenten weer verantwoordelijk voor de bekostiging van de extramurale zorg op hun grondgebied.

De rijksoverheid formuleert erkenningsnormen voor gezinsvervangende tehuizen. Voortaan zijn veel zaken voor bewoners, groepsleiding en ouders officieel vastgelegd.

Een functionaris van de Amerikaanse vliegtuigfabrikant Lockheed verklaart dat Lockheed steekpenningen heeft betaald aan een hoge Nederlandse regeringsfunctionaris voor het verwerven van opdrachten. Deze functionaris blijkt prins Bernhard te zijn.

1977

Bestuursvoorzitter Theo van der Werf, tevens directeur van de psychiatrische instelling Bavo, haalt Egbert de Bruin binnen als hoofd van de Lansingh. De Bruin moet er de vernieuwende ideeën over het wonen van mensen met een verstandelijke beperking, die hij eerder bij de zwakzinnigenafdeling van Bavo had ontwikkeld, in de praktijk brengen. Vanaf dat moment koerst stichting Paus Johannes XXIII op kleinschaliger woonvormen aan. In de jaren tachtig worden successievelijk alle gezinsvervangende tehuizen aan die filosofie aangepast en zodanig verbouwd, dat de bewoners er in kleinere groepen kunnen leven.

juni Prinses Margriet opent De Nederhof in Honselersdijk, de tweede woonvoorziening van stichting Gezinsvervangende Tehuizen Westland.

16 augustus Op 42-jarige leeftijd overlijdt de rock & roll-pionier Elvis Presley.

zestig en zeventig betekende dit vooral: gewoon wonen in een huis midden in de samenleving, met (behoud van) een eenvoudige baan. Maar de ouders wilden ook dat er voldoende bescherming was, want het ging toch om kwetsbare mensen. In de loop der jaren werden andere thema's belangrijk voor ouders: naar een gewone school, zinvolle dagbesteding, (betaald) werk. Deze thema's zijn mede door individuele ouders op de agenda gezet, simpelweg omdat zij het beste voor hun kind wilden.

Overigens waren er altijd ouders die de voorkeur gaven aan een meer beschermd bestaan voor hun kind. Veiligheid was voor hen een belangrijk argument. En een instellingsterrein lijkt, als je het zo bekijkt, minder gevaarlijk dan een gezinsvervangend tehuis of een gewone woning midden in een stad of dorp.

De omgeving

Bij het verwerken van verdriet speelt de reactie van de omgeving een grote rol. Ouders hadden - toen en nu - behoefte aan steun. Die kregen zij echter lang niet altijd. In de periode na de oorlog zag men het krijgen van een gehandicapt kind vaak als een straf van God. En daar werd niet over gesproken, ouders schaamden zich ervoor. De omgeving ging het kind en zijn ouders zo veel mogelijk uit de weg, die moesten hun teleurstellingen zelf verwerken.

Tegenwoordig reageert de omgeving genuanceerder. Over het algemeen leeft men nu wel mee wanneer ouders een gehandicapt kind krijgen. Ook het kind wordt niet meer genegeerd. Er is wel een andere discussie voor in de plaats gekomen. Met moderne medische technieken (prenatale screening) is het nu vaak mogelijk om bij het ongebooren kind vast te stellen of er sprake is van een ernstige afwijking. Ook is dan duidelijker of er kans bestaat op een verstandelijke handicap. Hierdoor is de discussie op gang gekomen over de vraag of het leven van mensen met een handicap voorkomen had moeten worden.

Ouderverenigingen

Ouders streefden ook als groep naar het beste voor hun kind. In de jaren vijftig werden de eerste ouderverenigingen opgericht; uiteraard waren ze sterk bepaald door de levenbeschouwingen uit die tijd. *Voor het zorgenkind* was rooms-katholiek, *Philadelphia* was protestants-christelijk, *Helpende handen* was van de

gereformeerde gemeente, *Dit Koningskind* was vrijgemaakt gereformeerd en *Helpt elkander* was niet aan een bepaald geloof verbonden. In 1964 verenigden deze groeperingen zich in de Federatie van Ouderverenigingen (FvO).

In de beginperiode richtten de ouderverenigingen zich op het creëren van betere leefomstandigheden voor hun kinderen. Ouders wilden een situatie voor hun kind die het gezin zou kunnen vervangen, een gezinsvervangend tehuis. Het ontstaan van gezinsvervangende tehuizen is dan ook mede te danken aan het initiatief van de verschillende ouderverenigingen. Overigens ontstond begin jaren zeventig ook een tegenbeweging: het Werkverband van ouders in internaten (WOI). Hierin zaten ouders die er juist bewust voor kozen hun kind in een intramurale inrichting te laten wonen. Daar waren, zo vonden zij, minder gevaren en meer mogelijkheden.

De laatste vijftien à twintig jaar zijn de ouderverenigingen - vooral de FvO - een krachtige partij bij de beleidsontwikkeling in de gehandicaptenzorg. Het document *Mensen met mogelijkheden* uit het einde van de jaren tachtig vormde hiervoor een inspiratiebron. Daarin is de mens met een verstandelijke handicap vooral iemand die talenten en capaciteiten - mogelijkheden - heeft. De gehandicaptenzorg moet hem helpen deze mogelijkheden te benutten en niet de nadruk leggen op wat hij niet kan. Dit beeld heeft mede een aanzet gegeven tot bijvoorbeeld het persoonsgebonden budget en jobcoaching.

Vrije tijd: van bijna niets naar veel variatie

Vroeger kreeg de vrijetijdsbesteding van mensen met een verstandelijke beperking nauwelijks aandacht. Over het algemeen werd er niet veel georganiseerd, buiten de verzorging en de arbeidstherapie om. Toen in de jaren zestig de gezinsvervangende tehuizen ontstonden, veranderde dit nog niet direct. De bewoners hadden overdag werk of dagbesteding. Daarna waren ze vrij, maar er was geen structurele invulling van die vrije tijd. Net als in een gezin organiseerde men zelf wel iets. De nadruk op creatieve bezigheden in de jaren zeventig, zoals toneelspelen en muziek maken, was vooral gekoppeld aan dagbesteding. Vanaf het begin van de jaren tachtig kwam er meer aandacht voor vrijetijdsbesteding. Mensen met een verstandelijke beperking hadden toen, net zoals andere mensen



De invulling van de vrije tijd wordt steeds meer gericht op individuele wensen.

in de samenleving, vaker parttime werk of dagbesteding. Ook was de eis dat men dagbesteding moest hebben om in een GVT te wonen, versoepeld. Er kwamen steeds meer mensen die hele dagen, of dagdelen thuis verbleven. In die periode ontstonden meer structurele vrijetijdsactiviteiten; bij de sociaal-pedagogische dienst werd de dienst vrijetijdsbesteding ingesteld. Via de SPD kon je je aanmelden voor allerlei activiteiten.

In het begin was vrijetijdsbesteding vooral een groepsaangelegenheid, net als andere onderdelen van de zorg, zoals wonen. De invulling van je vrije tijd was ook iets dat je samen met andere mensen met een handicap deed. Veel keus was er in het begin niet. Bovendien was het beperkte aanbod bijna uitsluitend gericht op creativiteit, zoals toneelspelen, muziek maken, pottenbakken. De laatste tien jaar is hier verandering in gekomen. Men ziet mensen met een verstandelijke handicap steeds meer als individuen. En dat betekent ook, dat zij op hun eigen manier hun vrije tijd willen invullen. Voor de een betekent dat iets creatiefs doen (tekenen of muziek maken), voor de ander is dat naar de disco of de film gaan of sporten. En weer anderen willen zich op een andere manier ontspannen, bijvoorbeeld door te wandelen. De vrije tijd wordt nu veel flexibeler ingevuld, veel meer gericht op de individuele wensen. Dat betekent dat de variatie aan vrijetijds mogelijkheden tegenwoordig veel groter is dan vroeger. Sinds kort is het weer moeilijker geworden om vrijetijdsbesteding te organiseren, omdat de overheid deze niet meer financiert vanuit de AWBZ. Dit betekent dat men er zelf aan mee moet betalen. Dat is niet voor iedereen even gemakkelijk.

Sociaal netwerk: van huisgenoten tot buurtgenoten

1978

De eerste collectieve arbeidsovereenkomst voor medewerkers van gezinsvervangende tehuizen wordt gesloten.

De Poolse geestelijke Karol Wojtyla wordt de nieuwe paus Johannes Paulus II.

Vraag een willekeurig iemand wat hij belangrijk vindt in zijn leven en de kans is groot dat hij familie en vrienden - zijn sociaal netwerk - noemt. Dat is voor mensen met een verstandelijke handicap natuurlijk niet anders. Maar in de praktijk was het vlechten van zo'n netwerk voor hen veel ingewikkelder. Vroeger had een bewoner van een gezinsvervangend tehuis vooral contact met de andere bewoners. Sommige bewoners kregen ouders en andere familie op bezoek, maar dat gold niet voor iedereen. Vergeleken met andere mensen in de samenleving was hun sociaal netwerk kleiner en minder gevarieerd. Bovendien hadden ze een



Sociale integratie is een steeds belangrijker thema geworden.

belangrijk deel van hun sociaal netwerk - de medebewoners - niet zelf uitgekozen.

De afgelopen vijftien jaar zijn steeds meer mensen individueel gaan wonen. Een nadeel was dat daardoor een deel van hun sociaal netwerk kwam te vervallen. Bij individueel of kleinschalig wonen heb je immers geen of maar een klein aantal medebewoners. Dit betekende dat mensen hun sociaal netwerk meer in de buurt moesten opbouwen, en dit blijkt niet altijd gemakkelijk te zijn. Voor sommige mensen werd eenzaamheid een groot probleem. In de loop van de jaren negentig zijn methodieken op dit terrein ontwikkeld, waarmee begeleiders samen met cliënten proberen een sociaal netwerk te creëren, bijvoorbeeld met de methodiek 'circles'. Naast fysieke integratie (= wonen) in de samenleving, is daarom de laatste jaren sociale integratie (= contacten met anderen) een steeds belangrijker thema geworden.



Het percentage allochtone kinderen in kinderdagcentra stijgt.

Multiculturaliteit: de geschiedenis van de toekomst

Ongeveer veertig jaar geleden - toen de stichting werd opgericht - kwamen er veel mensen uit andere landen naar Nederland om hier te werken.

‘Gastarbeiders’ werden zij genoemd, omdat men veronderstelde dat zij tijdelijk in Nederland zouden wonen en werken. De meesten kwamen uit landen rond de Middellandse Zee. In 1960 waren er vijftientig gastarbeiders in Nederland geregistreerd, in 1965 waren dat er al bijna vijftienduizend.

Nu is ruim tien procent van de bevolking van allochtone afkomst. In de grote steden, zoals Rotterdam, ligt dit percentage nog een stuk hoger. Ook is duidelijk dat het niet gaat om mensen die hier tijdelijk zijn. Zij blijven ook in de toekomst deel uitmaken van de Nederlandse bevolking. En dat betekent dat zij ook (meer) van de gehandicaptenzorg gebruik zullen (gaan) maken.

Dat zie je overigens nog niet terug in de cijfers van de instellingen. Daarentegen stijgt de laatste tien à vijftien jaar het percentage allochtone kinderen in de kinderdagcentra. Maar in woonvoorzieningen voor volwassenen (intramuraal, semimuraal of individueel) is dit percentage nog relatief laag. Dat komt misschien doordat de allochtonen met een verstandelijke handicap nog relatief jong zijn en thuis bij hun ouders wonen. In de komende jaren wordt deze groep ouder en zal hun percentage in woonvoorzieningen waarschijnlijk flink toenemen. Dit betekent dat zorgorganisaties moeten (leren) inspelen op specifieke vragen van mensen uit andere culturen.



“...zodat mijn moeder wat rust kon krijgen ...”



*Een tehuis, waar de gezinsomstandigheden
zoveel mogelijk worden nagebootst.*

“Ik ben bij ‘de Paus’ gaan wonen, zodat mijn moeder wat rust kon krijgen,” vertelt Louis Toussaint, al bijna dertig jaar cliënt van stichting Paus Johannes XXIII. Hij brengt onder woorden wat de oprichters van de stichting bezielde. Zij wilden oplossingen dicht bij huis creëren voor gezinnen met volwassen wordende verstandelijk gehandicapte kinderen.

Tot hun achttiende konden deze jongeren naar de BLO-school. Daarna waren er maar twee mogelijkheden. De eerste was thuis blijven onder de hoede van de ouders, voor wie de zorg voor hun kind een steeds zwaardere opgave werd. De tweede mogelijkheid was verhuizen naar een in de bossen of duinen gelegen internaat, ver weg van de bewoonde wereld, waar je met honderden lotgenoten onder één dak woonde.

Voor steeds meer mensen steeds minder aantrekkelijke opties.

Het gezinsvervangend tehuis - het woord zegt het al -, dát moest het worden. Een tehuis, bij voorkeur met een inwonende ‘vader’ en ‘moeder’, waar zoveel als mogelijk de gezinsomstandigheden konden worden nagebootst. Zij het dat het aantal gezinsleden wat omvangrijker zou zijn dan het doorsnee gezin uit die jaren.

We schrijven begin jaren zestig. Het herstel van de economie zet door en er komt, na de tijd van schaarste na de Tweede Wereldoorlog, meer aandacht voor mensen die vanwege een handicap permanent verzorging en begeleiding nodig hebben. De sociaal-pedagogische diensten en ouderverenigingen - gestoeld op de klassieke zuilen rooms-katholiek, protestants-christelijk, humanistisch, algemeen - komen in beweging. Zo ook in Rotterdam, waar de rooms-katholieke stichting St. Jozef-Zorg, in navolging van soortgelijke initiatieven in protestantse kring, een gezinsvervangend tehuis wilde oprichten. Er werd een stichting opgericht die de naam ‘Paus Johannes XXIII’ kreeg, omdat, zoals de archieven van St. Jozef-Zorg prijsgeven ‘... deze paus oecumenisch, vernieuwend en vooruitstrevend ...’ was. Eigenschappen, zo vonden de oprichters, die ook moesten gaan gelden voor de nieuwe stichting.

Rijke roomse leven

“Het was de tijd van het rijke roomse leven,” vertelt Simon Schaap, een van de oprichters van de stichting. “De heer Braams, voorzitter van de oudervereniging Voor het zorgenkind in Rotterdam, en bestuurslid van St. Jozef-Zorg, wist mij en veel anderen heel goed te vertellen hoe wij met onze talenten moest omgaan. We waren allemaal lid geweest van de studentenvereniging Sanctus Laurentius. Je was weliswaar afgestudeerd en je begon aan je carrière, maar er was meer te doen in het leven dan geld verdienen, vond hij. Hij was een man met een groot vermogen om iemand te overtuigen. En zo slaagde hij erin allerlei mensen om zich heen te verzamelen die moesten meewerken aan dat gewichtige doel: zelfstandige huisvesting voor gehandicapten die niet meer in het ouderlijk huis konden wonen. In feite creëerde hij voor zijn gehandicapte dochter Maria dezelfde situatie als voor zijn andere kinderen. Die verlieten op een zeker moment het ouderlijk huis om zelfstandig op kamers te gaan wonen. Zoiets moest er voor Maria en haar lotgenoten ook komen. En zo gebeurde het.”

Geen idee

De pioniers uit die tijd hadden geen idee waaraan ze begonnen. Er waren geen voorbeelden en er was geen wetgeving die voorschreef aan welke eisen een gezinsvervangend tehuis moest voldoen, laat staan aan de personen die er gingen werken. Weliswaar liet het toenmalige ministerie van CRM (nu Volksgezondheid, Welzijn en Sport) weten de oprichting van dergelijke tehuizen een prima idee te vinden, maar er was geen financiering, noch voor de gebouwen, noch voor de medewerkers.

Simon Schaap: “We zijn eerst maar begonnen met onze eigen portemonnee te trekken en een sigarendoosje met geld te vullen. Dan konden we tenminste de postzegels betalen.”

In Arren moede wendden de oprichters zich tot de congregaties en de kerken. Die stonden de (niet-gesalarieerde) nonnen af voor het werk in de gezinsvervangende tehuizen, en verstrekten een garantie waardoor de kersverse stichting een banklening kon sluiten.

Ook voor de rest was het een kwestie van pure liefdadigheid. Met dubbeltjes en kwartjes spaarden de ouders kapitaaltjes bij elkaar die ervoor moesten zorgen dat hun kind ook na hun overlijden goede zorg kreeg.

1979

1 januari Bestuursvoorzitter Theo van der Werf wordt de eerste (parttime) directeur van stichting Paus Johannes XXIII. Hij vervult deze functie tot 16 juni 1982.

15 september De hoofdwaterleiding springt in de Jan Ligthartstraat in Lekkerkerk. De waterleiding blijkt te zijn weggerot door chemisch afval dat zich in de bodem bevindt. Driehonderd gezinnen moeten evacueren. De bodem in de hele wijk moet worden schoongemaakt. Het is het eerste gifschandaal in ons land.



Aandacht in de krant voor de opening van een nieuw gezinsvervangend tehuis van stichting Paus Johannes XXIII.

Simon Schaap: “Dat geld kwam terecht bij ‘Stichting Vrienden van Paus Johannes XXIII Rotterdam’. Al gauw hadden we dankzij de giften van die vrienden én van de ouders zo’n 150 duizend gulden in kas voor wat we toen noemden ‘de room op de koffie’. Nog steeds hoeven we niet ontevreden te zijn over de omvang van dit bedrag.” Als register-accountant kan hij het niet nalaten een huzarenstukje uit de begintijd te vertellen: “In 1972 had de stichting een eigen vermogen van drieduizend gulden bij een omzet van ruim 700 duizend gulden. Daar zou je nu nooit een lening op kunnen krijgen. Het was het lef en het enthousiasme van het toenmalige bestuur dat de zaak drijvend heeft gehouden. We hebben ons altijd - tot op de dag van vandaag - onafhankelijk opgesteld van de niet steeds even slagvaardige overheid. Ik ben van mening dat dit een belangrijke verklaring is voor het succes van de stichting.”

60, 36, 12 of 24 bewoners

Overigens hadden de ambtenaren van CRM in de jaren zestig wel een mening over het aantal bewoners van een gezinsvervangend tehuis. Streefden de landelijke ouderverenigingen naar een bewonersgroep van eerst 60, later 36 personen, het ministerie vond twaalf een beter getal. Maar dat was te revolutionair. Bovendien ervoeren de ouders hoe moeilijk het was om een tehuis te financieren; ze wilden dan ook graag dat een niet al te kleine groep van hun inspanningen zou profiteren. Als compromis kwam men op 24 bewoners uit, het aantal dat ging gelden voor de eerste gezinsvervangende tehuizen van de stichting. Het zou overigens nog tien jaar duren voordat de overheid de erkenningsnormen voor GVT's formuleerde en het getal van 24 officieel werd vastgelegd.

Doorzettingsvermogen

“Het is vooral aan het doorzettingsvermogen van Theo van der Werf en Herman Bosman te danken dat wij zo snel ons eerste huis - huize Giovanni - in Rotterdam konden openen,” zegt Simon Schaap, de meeste eer gunnend aan zijn collega-bestuursleden van het eerste uur. “Zij hadden de visie en hielden zich vooral bezig met de cliënten en de zorg die deze mensen nodig hadden. Ik richtte me vooral op de financiering en de logistieke organisatie. En ik probeerde hen met beide benen op de grond te houden, want hun dromen waren niet altijd even realistisch.” Eensgezind waren ze zeker in de kwestie van de bisschoppelijke goedkeuring. In

die tijd was het gebruikelijk zo'n goedkeuring aan te vragen, maar dat betekende wel dat de nieuwe stichting uitsluitend zou mogen openstaan voor rooms-katholieken. "Dat wilden we per se niet," vertelt hij. "In de geest van de paus naar wie de stichting was genoemd, wilden we ook huisvesting en verzorging bieden aan niet-katholieken." Daarmee bezorgden zij stichting Paus Johannes XXIII zijn interlevensbeschouwelijke grondslag, die ook heden ten dage nog geldt.

Met liefde en begrip

In het jaar vóór de opening van Giovanni investeert het bestuur talloze uren in het opbouwen van contacten en het betrekken van anderen bij hun onderneming. Later, als Giovanni eenmaal draait, hebben ze hun handen vol aan het oplossen van dagelijkse problemen en personeelszaken. Maar ze gaan in volle overtuiging door, zoals blijkt uit dit citaat uit het jaarverslag over 1967: "De overtuiging oprecht getracht te hebben een, weliswaar nog maar kleine, groep van onze geestelijk gehandicapte medemens, 'als christenen met liefde en begrip te helpen, niet als een bedoening en als een bemoedering, maar te helpen om ze volwaardig mens te doen zijn met hun eigen mogelijkheden' (Mgr. W. Bekkers, 27-5-1962), doet het Bestuur dankbaar de vele grote zorgen van het afgelopen jaar vergeten en met vertrouwen uitzien naar de komende jaren."

Giovanni werd opgeknapt en ingericht volgens de methode-Braams.

Simon Schaap: "Hij pakte iedereen in z'n nekvel om mee te helpen. Zo kwamen we ook aan de architecten De Groof en Lelieveldt. De eerste heeft nog in het bestuur gezeten, de tweede heeft de dan nog te bouwen GVT's ontworpen. En zo werd er ook een tweedehands keuken gevonden. Die rammelde weliswaar aan alle kanten, maar er kon tenminste gekookt worden."

Leven als in een gezin

De criteria voor toelating tot Giovanni waren helder. De toekomstige bewoner moest zindelijk zijn en zelf naar de wc kunnen, hij moest zichzelf duidelijk kunnen maken, moest dagbesteding hebben - hetzij bij de sociale werkvoorziening, hetzij bij de dagbesteding voor ouderen -, en hij moest mobiel zijn en gebruik kunnen maken van de voorzieningen in de samenleving.

Het leven in Giovanni - en later ook in de huizen voor meisjes en vrouwen - moest zoveel mogelijk lijken op het leven in een gewoon gezin: eten, drinken, slapen en

1980

Opening eerste dependance van de Nederhof in de Hofstraat in Honselersdijk voor vier bewoners.

Bewoners van gezinsvervangende tehuizen moeten een eigen bijdrage gaan betalen; dit betekent een forse aanslag op hun besteedbare inkomen.

30 april Prinses Beatrix wordt in Amsterdam ingehuldigd als koningin van Nederland.

Februari Staatsgreep in Suriname. Zestien sergeanten onder leiding van Desi Bouterse grijpen de macht.



Het eerste tehuis van stichting Paus Johannes XXIII, Giovanni, werd gevestigd in een oud pand met een dito interieur aan het Eendrachtsplein in Rotterdam.

enkele activiteiten. De ‘gezinsleden’ - de bewoners - hoefden niets te doen, alles werd hen uit handen genomen. Ze waren immers gehandicapt. Pas later ontstond het besef dat ook mensen met een verstandelijke handicap zich kunnen ontplooiën.

Hart op de goede plaats

“In die tijd hadden de maatschappelijk werkers in dat opzicht geen ervaring. We wisten niet dat mensen ook op volwassen leeftijd nog kunnen doorgroeien,” verklaart Riet Bosman, van 1964 tot 1974 maatschappelijk werkster bij St. Jozef-Zorg, en lid van het begeleidend team van stichting Paus Johannes XXIII. “In het begin,” vervolgt ze, “was er geen deskundigheid en geen ervaring. Het beroep van begeleider bestond nog niet. Het waren vaak verpleegsters of nonnen die de bewoners verzorgden. Het belangrijkste was dat je het hart op de goede plaats had. En dat hadden ze allemaal.”

Overigens is die deskundigheid er snel bij betrokken, onder andere door de inschakeling van de psycholoog drs. J.A.A.M. Jonkergouw.

“Ze moeten individuen zijn”

Riet Bosman: “In die begintijd maakte men nog geen onderscheid tussen zwakzinnigen, psychiatrisch patiënten of mensen die zwak sociaal begaafd waren. Die werden aanvankelijk lukraak bij elkaar geplaatst; later is dat natuurlijk allemaal veranderd. In die jaren zijn we ook begonnen met het kampwerk. Met zo’n honderd verstandelijk gehandicapten trokken we naar Sevenum. We hadden de mensen ingedeeld in goed, beter en best. Snel daarna is die op onderzoek gebaseerde differentiatie gekomen. Van elke cliënt werd het sociaal IQ in kaart gebracht, een taak die Jonkergouw uitvoerde.

Van der Werf was degene die het groepsdenken bij de leiding probeerde te doorbreken. Een voorbeeld is het ondergoed van de jongens. ‘Ze moeten gekleurd ondergoed dragen en gekleurde pyjama’s, en niet allemaal hetzelfde wit’, vond hij. ‘Ze moeten individuen zijn, en dat mag op allerlei manieren blijken’.”

Ingrijpend proces voor ouders

Simon Schaap en Riet Bosman hebben van zeer nabij meegemaakt wat het voor de ouders betekende als hun kind in een gezinsvervangend tehuis werd opgenomen.

Simon Schaap: “Onderschat het proces niet dat bij de meeste ouders diep ingreep.

Ze moesten immers afstand doen van hun kind. En hoe maak je dan duidelijk dat dit in het belang van alle partijen is, zeker ook in dat van het kind?”
 Riet Bosman: “Wij hebben enorm veel tijd en energie gestoken in de voorbereiding van de ouders op de nieuwe situatie, zeker bij de eerste groepen pupillen. Uiteindelijk bleek dat de meeste ouders blij waren dat die zorg van hun schouders was genomen. Ze zagen dat hun kinderen in goede handen waren.”

Voorgevel van het nieuwe Giovanni, dat werd gebouwd nadat de bewoners het oorspronkelijke pand hadden moeten verlaten wegens instortingsgevaar.



1981

Opening van de Vleugel in Schiedam, een nieuwgebouwd tehuis, het vijfde van stichting Paus Johannes XXIII, waar 26 mannen en vrouwen in kleine groepen gaan wonen.

Opening van de Hoekstêe, het zesde huis van 'de Paus', in Rotterdam-Schiebroek. Er gaan 26 mannen en vrouwen in dit nieuwgebouwde huis wonen, onder wie een aantal mannen uit Giovanni. Laatstgenoemd huis neemt vervolgens vrouwen op en wordt daardoor gemengd.

Opening van de eerste dependance van de Lansingh in Berkel en Rodenrijs: in een gewoon huis aan de Kerksingel gaan vier mensen wonen. Zij krijgen ondersteuning vanuit de 'moedervestiging'. Er zullen nog veel dependances en nevenvestigingen volgen, alle 'aangehaakt', aan een gezinsvervangend tehuis.

21 november Meer dan 400.000 mensen demonstreren in Amsterdam tegen het NAVO-plan om 572 kruisraketten in West-Europa te plaatsen, waarvan 48 in Nederland.

Eind van het jaar Het bestuur van stichting Paus Johannes XXIII vraagt bij het ministerie een definitieve erkenning aan voor een centraal bureau. Het ministerie stelt zich aanvankelijk terughoudend op, omdat er in Rotterdam al verscheidene centrale bureaus (van andere stichtingen) functioneren. De erkenning wordt echter toch verleend en medio 1982 draait het bureau op volle toeren. Dit centraal bureau is gevestigd aan Hang 15 in Rotterdam. De medewerkers voeren hun taken uit in kantoorruimten, die worden afgestaan door stichting St. Jozef-Zorg.



Riet Bosman

RIET BOSMAN:

“Ze hebben misschien altijd begeleiding nodig”

Je kunt haar met recht een betrokken buitenstaander noemen, Riet Bosman-van Breugel, van 1964 tot 1974 maatschappelijk werkster bij St. Jozef-Zorg, de sociaal-pedagogische dienst die aan de wieg heeft gestaan van stichting Paus Johannes XXIII.

In haar werk draaide het om de contacten met de ouders van gehandicapte kinderen enerzijds, en de diverse instellingen die voor deze kinderen en jonge mensen zorgden, zoals ‘de Paus’, anderzijds. Een spilfunctie, kortweg.

Riet Bosman: “Wij maatschappelijk werkers begeleidden ouders van kinderen die overdag op de BLO-school zaten, of in een werkplaats of dagverblijf. Een van de taken was hen te polsen over de verhuizing van hun zoon of dochter naar een gezinsvervangend tehuis. Dat was niet zo gemakkelijk, want veel ouders durfden zo’n zorgenkind niet los te laten. Vaak haalden we ze over de streep door het betrokken kind een paar weken in een kortverblijftehuis te laten logeren. Dat bleek wonderwel te werken, want dan zagen de ouders hoe goed het met het kind kon gaan. Anderzijds kregen de maatschappelijk werkers via het personeel van het kortverblijftehuis zicht op de mogelijkheden van het desbetreffende kind. Uiteraard ging het niet *altijd* van een leien dakje, er zijn ook wel problemen geweest, maar in het merendeel van de gevallen slaagden we erin het kind een passend onderdak te bezorgen.”

Wat minder goed lukte, was de door de oprichters beoogde integratie in de ‘normale’ maatschappij. Riet Bosman: “De normale danslessen of dansgroepen stonden niet open voor onze pupillen, op de voetbalclub werden ze niet geaccepteerd. In feite gold dat voor alles. We moesten alle vrijetijdsactiviteiten zelf organiseren, en dat deden we dan ook. Volledige integratie in de maatschappij is voor veel verstandelijk beperkte mensen waarschijnlijk niet bereikbaar. Ze hebben misschien altijd begeleiding nodig. Maar daardoor kunnen zij uitgroeien tot gelukkige, blijde mensen.”

SIMON SCHAAP:

“Een heerlijke ervaring”

“Een heerlijke ervaring,” noemt gepensioneerd registeraccountant Simon Schaap zijn betrokkenheid bij de oprichting en eerste jaren van stichting Paus Johannes XXIII. In 1963 studeerde Schaap af aan de Economische Hogeschool Rotterdam, richtte een organisatieadviesbureau op en startte een accountantspraktijk. Zijn betaalde werkzame leven eindigde hij als vennoot bij Deloitte. Zijn onbetaalde werk begon toen hij begin jaren zestig van de vorige eeuw kennis maakte met de familie Braams (zie ook het hoofdstuk “... zodat mijn moeder wat rust kon krijgen ...”).

Simon Schaap: “Ik kwam er om te bridgen en een glas wijn te drinken, maar al heel gauw zeiden ze tegen mij: ‘Doe jij ook maar wat,’ en zo werd ik lid van de commissie die de stichting moest oprichten. We waren met z’n drieën - Theo van der Werf, Herman Bosman en ik. En hoe goed we misschien ook in ons eigen vak waren, als het ging om het oprichten van stichtingen, waren we onervaren lieden. Dus betrokken we er een kandidaat-notaris bij, mr. F.C.A. van Esch.

Op 28 december 1965, het feest van Onnozele Kinderen, is de oprichtingsacte gepasseerd. Bijna het hele daaropvolgende jaar zijn we bezig geweest met geld binnenhalen en een voet aan de grond krijgen bij de overheid, zodat we huize Giovanni konden openen. Dat eerste pand hebben we gehuurd, kopen of zelf bouwen was toen nog niet aan de orde.

Ja, het was een heerlijke tijd,” herhaalt hij. “Vooral de bestuursvergaderingen die om acht uur ‘s avonds begonnen en tot diep in de nacht voortduurden. Eerst bespraken we het management, en daarna hoe het er uit moest zien. In die periode - zeg de jaren vijftenzestig tot achteenzestig - ontwikkelden Theo en Herman al gedachten om de cliënten in hun individuele mogelijkheden te ondersteunen. Vooral vanwege geldgebrek konden deze ideeën pas jaren later worden uitgewerkt. Maar ik genóót van die momenten waarop ze hun dromen en idealen schetsten.”



Simon Schaap

1982

Het hoofd van de Lansingh, Egbert de Bruin, wordt benoemd tot algemeen coördinator van stichting Paus Johannes XXIII met de bevoegdheden en verantwoordelijkheden van een directeur.

8 december In Fort Zeelandia in Paramaribo worden vijftien vooraanstaande tegenstanders van het militaire regime van Bouterse vermoord. Tot op de dag van vandaag zijn de daders niet berecht.



Rob Schippers

ROB SCHIPPERS:

“Het leven is nu beter dan vroeger”

Rob Schippers heeft in de eerste behuizing van Giovanni aan het Eendrachtsplein in Rotterdam gewoond. Nog steeds behoort hij tot de klantenkring van ‘de Paus’. Rob Schippers is nu 51 jaar. Hij woonde dus eerst in een gezinsvervangend tehuis, en ging een paar jaar later met drie andere cliënten zelfstandig wonen. Onlangs verhuisde hij terug naar het voormalige GVT, waar hij in een klein appartement woont. “Dat is beter voor me nu ik ouder word,” zegt hij. Rob Schippers heeft zijn hele volwassen leven bij de stichting gewoond en weet haarscherp de verschillen aan te geven tussen het leven vroeger en nu.

“Vroeger was alles anders. Je mocht echt niet zo veel zelfstandig doen. Je mocht niet koken. Dat deed de leiding. Wij mochten wel tafeldekken en afwassen. Maar we mochten niet zelf onze was doen.

Vroeger sliepen we met z’n allen op een slaapzaal. Dat was soms wel leuk, want dan haalden we geintjes uit. Nu heb ik een eigen appartementje in het GVT. Dat heb ik zelf mogen inrichten.

Vroeger moesten we elke zondag naar de kerk. Dat was niet zo leuk. Nu doe ik dat zo af en toe, als ik zin heb.

Vroeger ging ik elke dag naar de tuinderij waar ik werkte. Nu ga ik naar de Makerij (een centrum voor dagbesteding).

Vroeger mocht je één keer per week onder de douche, en dan werd je gewassen door de leiding. Nu ga ik zo vaak als ik wil en ik was mezelf.

Vroeger mocht je ‘s avonds alleen maar tv kijken naar het programma dat de leiding koos. En je mocht een keer in de week naar het zangkoor. Nu doe ik ‘s avonds wat ik wil.

Vroeger gingen we met een grote groep in Zeeland met vakantie. Nu ga ik al voor de derde keer met een paar mensen naar Eurodisney.

Vroeger kreeg je twintig gulden zakgeld per week en je mocht toen zelf geen geld pinnen. Nu mag je zelf weten hoeveel je opneemt.

Vroeger mocht je geen telefoon op je kamer hebben. Nu wel, en ik betaal zelf de rekening.

Vroeger moest je met de leiding naar de winkel als je kleren nodig had. Nu gaan ze nog steeds mee. En ze kijken wat je allemaal nodig hebt.

Vroeger werd er niet met me gepraat over wat ik wil. Nu wel. Het leven is nu beter dan vroeger.”

1984

Opening Leon Jaspershuis in Poeldijk, de derde woonvoorziening van stichting Gezinsvervangende Tehuizen Westland. Het is het eerste gezinsvervangend tehuis in gewone eengezinswoningen.

Opening gezinsvervangend tehuis Hanrathstraat - het zevende - van stichting Paus Johannes XXIII. Er gaan 34 mannen en vrouwen wonen in vier gescheiden woningen. De beide vrouwenhuizen de Kempenhout en de Lambertshove worden ingrijpend

verbouwd, de capaciteit wordt teruggebracht en ze bieden voortaan ook plaats aan mannen.

3 december Door een defect ventiel lekt het zeer giftige insecticide methyl isocyanide (MIC) uit een opslagtank van de chemische fabriek Bhopal in India. Als gevolg hiervan komen 3800 mensen om het leven en vele duizenden mensen raken blijvend invalide.



oud-bestuurslid Niek van Steekelenburg:

“Ik ben blij dat ik het gedaan heb”

“Vroeger was het hier in de Iris gezellig. Het was één groot gezin,” zegt Piet Zuiderwijck die al zo lang als het bestaat in gezinsvervangend tehuis de Iris in Naaldwijk woont. “Dat klopt,” beaamt Niek van Steekelenburg (79). “Vroeger dronken de bewoners samen koffie, ze aten samen en ze wisten samen af. Het was inderdaad net een groot gezin, en dat vonden ze heerlijk.”

Van Steekelenburg is een van de mensen die ervoor zorgden dat begin jaren zeventig de Iris gebouwd kon worden. Hij vertelt hoe in die tijd ook ouders in het Westland zochten naar een goed en veilig onderdak voor hun gehandicapt kind. Ook in ‘de tuin van Nederland’ was het besef doorgedrongen dat ver weg gelegen grootschalige internaten niet voor alle gehandicapte kinderen en jonge mensen de beste oplossing waren. Maar in veel gezinnen werd de nood steeds hoger. Sommige bejaarde ouders konden de verzorging van hun gehandicapte zoon of dochter nauwelijks aan. Tegelijkertijd maakten ze zich grote zorgen over de toekomst: wat zou er van hun kind terechtkomen als zij er niet meer waren? Er moest een oplossing komen, een die paste bij de situatie.

Woonvormen voor kleine groepen

In die jaren bloeide in het Westland de rooms-katholieke oudervereniging Voor het zorgenkind. De heer Van Steekelenburg was er begin jaren zestig lid van geworden, nadat zijn dochter Kitty na een ernstige ziekte gehandicapt was geraakt. Kitty woont vanaf haar tiende jaar in een internaat, eerst in Noord-Brabant, later dichterbij de buurt. Het echtpaar Van Steekelenburg zocht en vond steun bij andere ouders in soortgelijke omstandigheden. De leden van Voor het zorgenkind zaten niet stil. Menig keer spraken zij met elkaar over de problemen en de mogelijke oplossingen. Ze zagen dat her en der in het land, zelfs in het nabijgelegen Rotterdam, woonvormen tot stand kwamen, die de thuissituatie vervingen, en waar gehandicapte mensen in groepen leefden. Veel kleinere groepen dan in de internaten gebruikelijk was. Dát was een aanpak die ook in het Westland vorm zou moeten krijgen, vonden de ouders. En dus hakten ze de knoop door.



Niek van Steekelenburg

1985

Ingebruikname van de eerste echte eigen huisvesting van het centraal bureau van stichting Paus Johannes XXIII aan Hang 6 te Rotterdam.

21 februari Evert van Benthem wint de dertiende elfstedentocht.

30 oktober-6 november De eerste Nederlandse astronaut, Wubbo Ockels, maakt een ruimtevlucht. Hij is een van de acht bemanningsleden van de Space Shuttle Challenger.



... want ook deze mensen hebben grenzen ...

Mensen met invloed

Begin 1970 nam een groepje mensen zitting in het bestuur van een stichting met als doel een gezinsvervangend tehuis in Naaldwijk te bouwen. De eerste voorzitter was Henk van Heijningen, die deze functie bleef vervullen tot in 1990 de stichting fuseerde met stichting Paus Johannes XXIII. Niek van Steekelenburg kwam al snel in het bestuur, en werd later benoemd tot penningmeester. Ook hij bleef dat tot aan de fusie met 'de Paus'.

Het bestuur wist mensen met invloed en kennis van zaken aan zich te binden, zoals notaris Jaspers (naar wie later het Leon Jaspershuis is vernoemd), de inspecteur voor de gezondheidszorg Lucieer, en de huisarts Kleipool uit Monster. "Wij waren maar amateurs," zegt Van Steekelenburg. "Dus hadden we deze mensen nodig. Zij hebben ons goed geholpen om het voor elkaar te krijgen."

Een prachtlocatie

Het bestuur van de kersverse stichting wilde een nieuw pand bouwen - men had zelfs al een architect, ir. L. van der Gaag, geëngageerd. De gemeente Naaldwijk verwees de initiatiefnemers echter steeds weer naar bestaande, oude panden. Pas in augustus 1970 kwam de toestemming voor nieuwbouw. Dezelfde avond zwierven bestuursleden door Naaldwijk op zoek naar een plek voor hun gezinsvervangend tehuis. Die vonden ze aan de Stokdijkkade. "Een prachtlocatie," meent Van Steekelenburg.

Tweeënhalf jaar later, in januari 1973, wordt de eerste paal geslagen, en aan het einde van het jaar kunnen de eerste bewoners met hun ouders een kijkje nemen in hun toekomstige huis. In april 1974 wordt de Iris officieel geopend.

Net een hotel

De heer Van Steekelenburg: "Voor al bejaarde ouders hadden aanvankelijk grote moeite om hun kind los te laten. Ze hadden geen idee van wat de Iris ging voorstellen, wat de bewoners kregen en waar ze recht op hadden. Maar toen ze zagen hoe mooi het er was, draaiden ze om als een blad aan de boom.

In die tijd zeiden kennissen tegen me: 'Jullie hebben een hotel gecreëerd voor deze mensen'. Daar hadden ze in zekere zin wel gelijk in, want de bewoners kwamen uit het werk, ze kregen een kop thee of koffie en het eten werd voor ze gekookt. Ze hoefden bijna niets te doen. Dat is gelukkig veranderd," vervolgt hij.

“De mensen zijn nu veel zelfstandiger geworden. Maar je moet er voor zorgen dat je daarin niet doorschiet. Want ook deze mensen hebben grenzen, en als je die overschrijdt, krijg je ongelukken. Of ze worden steeds eenzamer.”

Sfeer verandert

In de eerste jaren waren er twee groepen van twaalf bewoners in de Iris. “In die tijd was de sfeer zó prachtig. Er was een uitstekende leiding, iedereen ging amicaal met elkaar om. En ook wij, als bestuur, hadden goede contacten met de bewoners. Dat was de mooiste tijd,” concludeert hij. “Maar op een gegeven moment begon het te rommelen in de gehandicaptenzorg. De groepen moesten kleiner worden van de overheid, en dus gingen we verbouwen. We vormden drie groepen van acht bewoners. Dat viel bitter tegen. Ik weet niet precies hoe dat kwam, maar de sfeer veranderde.”

Twée andere tehuizen

In de loop van de jaren slaagt de stichting erin nog twee andere tehuizen te realiseren. In 1977 opent prinses Margriet het gerestaureerde Hof te Honselersdijk - in vroeger tijden huisvesting biedend aan leden van het huis van Oranje-Nassau -, nu aan 26 mensen met een verstandelijke handicap. Zeven jaar later, in 1984, volgt het Leon Jaspershuis. Dan blijkt hoezeer de opvattingen over het wonen inmiddels zijn veranderd: dit tehuis bestaat uit vijf gewone woningen in een gewone straat, het eerste in zijn soort. Behalve de gezinsvervangende tehuizen komen er diverse dependances.

De Nederhof, een gerestaureerd historisch pand in Honselersdijk, de tweede woonvoorziening van stichting Gezinsvervangende Tehuizen Westland.



1986

Start van een nieuwe vorm van zorgverlening bij 'de Paus': begeleid zelfstandig wonen (BZW). Twaalf bewoners van gezinsvervangende tehuizen betrekken een eigen woning en worden daar ondersteund. BZW groeit in ongeveer twee jaar uit tot 42 plaatsen.

26 april Een van de vier kernreactoren in de kerncentrale van het Russische Tsjernobyl ontploft. Op het noorden en westen van Europa valt radioactieve stof.

Aansluiting zoeken

In de tweede helft van de jaren tachtig beseft het bestuur dat ingrijpende veranderingen onontkoombaar zijn. Van Steekelenburg: “De eisen van de overheid werden steeds zwaarder en steeds gekker. Wij amateurs konden dat niet meer bijhouden. Op een gegeven moment liepen we tegen een muur op. Er was geen andere weg: we móesten aansluiting zoeken bij een stichting met een professioneel centraal bureau.”

Na diverse fusiegesprekken met even zovele collega-instellingen kwamen de Westlanders bij stichting Paus Johannes XXIII terecht. Met name bestuurslid Bernhard Jaspers, de broer van de jong overleden Leon, bepleitte met kracht het idee om met deze stichting verder te gaan. Maar ook Van Steekelenburg heeft nog geen seconde spijt gehad van die stap. “Eerlijk gezegd,” bekent hij, “vond ik het fijn dat het van oorsprong een rooms-katholieke stichting was. Hoewel ze natuurlijk al die tijd ook voor anderen open stonden. Maar het belangrijkste is de manier van werken. Die staat mij aan.”

Alleen maar advies geven

Hij kijkt met veel genoegen terug op de jaren dat hij bestuurslid was van de stichting Gezinsvervangende Tehuizen Westland, hoewel niet alles van een leien dakje is gegaan. “Ik ben blij dat ik het gedaan heb,” zegt hij, “ondanks de moeilijkheden die er natuurlijk af en toe ook waren. Bijvoorbeeld toen twee bewoners die verkering met elkaar hadden, wilden trouwen. Wij als bestuur stonden daar sceptisch tegenover, omdat wij die twee mensen goed kenden. Maar de leiding van de Iris en de sociaal-pedagogische dienst drukten door dat het huwelijk plaatsvond. Het is een drama geworden ...

Je vraagt je dan af hoe ver je verantwoordelijkheid als bestuurslid reikt. In feite is die reikwijdte maar heel klein. Het gaat om zelfstandige mensen, die overal recht op hebben. Je kunt alleen maar advies geven en proberen ze op andere gedachten te brengen, als ze een verkeerde weg dreigen in te slaan.”

PIET ZUIDERWIJCK:

“Je bijt maar door de zure appel heen”

Piet Zuiderwijck (65 jaar) vertelt: “Ik was nog jong toen ik in het eerste huis Giovanni aan het Eendrachtsplein in Rotterdam ging wonen. Maar ik vond het er niks. Alle dingen in dat huis waren even oud. En voor alles moest je toestemming vragen. Op een zomeravond zijn we met een man of vier de stad in gegaan, naar een terrasje. Gezellig wat gedronken. Toen we terugkwamen, was het hoofd boos. ‘Dat hadden jullie niet mogen doen’, zei ze. We kregen de volle laag. Daarna dorsten we dat niet meer. Ze was precies, hoor.”

Naar de Iris

“Ik had het niet naar m’n zin. Het was ook zo’n oud zooitje. In de slaapzaal stonden acht bedden op een rijtje, net een ziekenhuis. Zo’n klein hokje had je,” zegt hij, en geeft met zijn handen aan hoe weinig ruimte hij had om z’n eigen spullen op te bergen.

Op een zeker moment verhuist Piet Zuiderwijck naar het pas geopende gezinsvervangend tehuis de Iris in Naaldwijk. Hij woont er nog steeds.

“Eerst woonden we in groepen,” vertelt hij. “Maar toen gingen ze verbouwen en nu woon ik op m’n eigen.”

Piet Zuiderwijck brengt het grootste gedeelte van de dag thuis door. “Toen ik nog goed ter been was, ging ik overal naar toe. En ik werkte bij een baas in Rotterdam. Maar nu niet meer, want voor alles moet ik gehaald en gebracht worden. Ik zit in een rolstoel en ik kan alleen nog naar het dorp als er een begeleider meegaat.

De hele dag zit ik hier. Er komt niemand op bezoek. Geen mens, geen mens en nog eens geen mens. Ja, af en toe wel iemand van de familie, maar niet als het mooi weer is. Dan gaan ze andere dingen doen.”

Eén groot gezin

Terugkijkend op zijn leven zegt hij: “Wat je toen had, dat ben je kwijt. Vroeger draaide ik zelf de was. Ik hielp met aardappels schillen, teilen vol. Ik deed m’n eigen kamer. Maar dat kan ik allemaal niet meer.



Piet Zuiderwijck

1987

Egbert de Bruin wordt directeur van stichting Paus Johannes XXIII.

6 maart Het Britse veerschip The Herald of Free Enterprise kapseist met 459 passagiers aan boord bij de haven van Zeebrugge in België. Er komen 193 mensen bij deze ramp om het leven.

Vroeger was het hier in de Iris gezellig. Het was één groot gezin. Maar dat is allemaal uit elkaar geknapt. Iedereen woont nu apart. En ook de leiding doet een stapje achteruit. Vroeger hadden ze om tien uur 's ochtends en om drie uur 's middags tijd om een bakje koffie met je te drinken en wat te praten. Nu zetten ze een pot koffie neer en je ziet ze niet meer. Ze doen nu minder voor de bewoners dan vroeger. Dat komt van hogerhand af. Van de regering. Die wil alles veranderen en daar moet je je naar voegen. Je bijt maar door de zure appel heen. 't Is niet anders."

Van zorgen voor groepen mensen tot levensloopbegeleiding van individuen

Wie de jaren zeventig, tachtig en negentig van de vorige eeuw 'woelig' noemt in relatie tot de zorg voor verstandelijk gehandicapten, drukt zich zwak uit. Die woeligheid ontstond niet alleen doordat allerlei maatschappelijke ontwikkelingen - zoals emancipatie en individualisering - doorsijpelden in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Er ontstond ook beroering doordat de overheid zich meer en meer met de sector bemoeide. Enkele voorbeelden.

Eerst is er in 1976 de beslissing dat de kosten van gezinsvervangende tehuizen voortaan via de Algemene wet bijzondere ziektekosten (AWBZ) aan de instellingen worden vergoed. Dat was geen slecht besluit, want de instellingen hoefden daardoor niet meer met iedere afzonderlijke gemeente 'af te rekenen'.¹ Eveneens in 1976 voert de overheid erkenningsnormen in voor gezinsvervangende tehuizen. Dat besluit wordt minder gewaardeerd, want daardoor verdwijnt de vrijheid van de instellingen om al pionierend te ontdekken wat de beste vorm van zorg is.

Bouwstop

In 1983 kondigt de overheid een bouwstop voor gezinsvervangende tehuizen af: er moet bespaard worden en bovendien zijn er al veel te veel. Dat besluit is achteraf gezien zinvol geweest, niet zozeer vanwege mogelijke bezuinigingen, maar vooral omdat de sector zich kan overgeven aan herbezinning op het fenomeen gezinsvervangend tehuis. De tehuizen die na de bouwstop ontstaan, kenmerken zich door een verscheidenheid aan woon- en eetkamers. Of ze verrijzen in de vorm van een serie gewone rijtjeshuizen in een gewone wijk. Bezuinigen leidt aldus tot verdergaande kleinschaligheid en een normaler bestaan voor mensen met een verstandelijke handicap.



... verdergaande kleinschaligheid en een normaler bestaan ...

¹ *Nota bene, in 2006 zijn we terug bij 'af'. De Wet maatschappelijke ondersteuning die dan in werking treedt, schrijft voor dat de instellingen voortaan zaken moeten doen met de gemeenten waarbinnen ze opereren.*



Voor Nederlanders en medelanders.

Eigen budget

Nog een voorbeeld van een besluit dat grote gevolgen heeft (gehad) voor cliënten en instellingen. Midden jaren negentig wordt het persoonsgebonden budget ingevoerd, waardoor cliënten zelf kunnen bepalen bij welke ‘leverancier’ zij zorg en ondersteuning willen inkopen. Instellingen moeten keuzen maken: welke vormen van ondersteuning willen en kunnen zij bieden, en hoe kunnen zij de kwaliteit van hun werk verbeteren? Ofwel, hoe kunnen zij cliënten aan zich blijven binden?

En tot slot van deze onvolledige opsomming: aan het einde van de jaren negentig, begin eenentwintigste eeuw, vindt de vernieuwing van de AWBZ plaats.

Daardoor hoeven instellingen zich niet meer te beperken tot hun oorspronkelijke doelstelling en doelgroep, maar kunnen zich inzetten voor alle doelgroepen en deze alle vormen van zorg bieden.

Een permanente factor gedurende die lange reeks van jaren is de behoefte van ‘Den Haag’ om steeds vaker en steeds meer rekenschap en verantwoording te vragen van de zorginstellingen. De medewerkers zijn gedwongen meer en meer tijd te besteden aan het invullen van formulieren teneinde deze Haagse honger naar informatie te bevredigen. De centrale bureaus van de instellingen groeien in omvang om de al dan niet digitale cijferstromen te verwerken. Voor het ondersteunen van cliënten bij het leiden van een zo gewoon mogelijk leven - toch het hart van de zaak -, schiet steeds minder tijd over.

Kantelpunten

Stichting Paus Johannes XXIII kent in dezelfde periode haar eigen kantelpunten. Zoals het loslaten van het groepsdenken en het centraal plaatsen van de individuele cliënt, de omschakeling naar professionele ondersteuning, het streven naar verdergaande kleinschaligheid, en de keus om niet uitsluitend wonen maar een veel breder pakket aan zorg en ondersteuning te bieden aan iedereen met een verstandelijke handicap, jong en oud, Nederlander of medelander.

Beelden van vroeger

Orthopedagoog Lenie van der Poel, van 1982 tot 2003 werkzaam bij de stichting, kent de kantelpunten deels uit eigen ervaring, deels uit de overlevering. Beelden van vroeger komen bij haar op.

“De gesprekken bij de intake van een nieuwe cliënt. De vanzelfsprekendheid waarmee de vragen aan de ouders werden gesteld, en niet aan hun kind - want het waren immers de ouders die hun kind uit huis wilden plaatsen; zij waren de klant ...

En dan de Kempenhout, ‘s avonds. Achttien stoelen rondom de tafel in de eigenlijk te krappe eetkamer; iedereen had een vaste plek. De grote woonkamer waar alle bewoners na de maaltijd naartoe gingen, en waar zij de avond televisiekijkend doorbrachten, ieder in zijn eigen zitstoel. Dat was de individualiteit van toen ...

De zondagmiddagen, als alle ouders elkaar in de Lambertshove ontmoetten en het wel en wee van hun kinderen bespraken ...

Om de bewoners en de werkwijze van het GVT te leren kennen, draaide ik een avonddienst mee. Ik hielp een vrouw met douchen. Ze wachtte, en ik begreep niet waarop. Tot het tot me doordrong dat ze ervan uitging dat ik de kraan voor haar zou opendraaien. Want dat deden de begeleiders altijd ...

De nonnen die de dienst uitmaakten in de gezinsvervangende tehuizen en die de medewerkers beschouwden als hulpje, ook degenen die de voortgezette scholing in dienstverband hadden voltooid ...”

Lenie van der Poel trad in dienst nadat de kentering naar verdere professionalisering op gang was gekomen, zowel bij het ministerie als bij de instellingen. Ze heeft dus ook meegemaakt dat de laatste vier nonnen *en bloc* ontslag namen, daags nadat Egbert de Bruin directeur van de stichting was geworden.

Kleinschalig en individueel

Het jaar 1981 markeert naar haar mening de omwenteling naar kleinschaligheid, toen de eerste dependance van gezinsvervangend tehuis de Lansingh in Berkel en Rodenrijs werd geopend. Egbert de Bruin was in die tijd nog hoofd van dit gezinsvervangend tehuis. “Hij was voor sommige mensen een doordouwer,” zegt Lenie van der Poel, “maar hij heeft daadwerkelijk de richting ingezet naar kleinschaligheid en individualiteit, de naar mijn mening twee grootste ontwikkelingen in de laatste vijftientig jaar van ‘de Paus’.”

Samen met de andere hoofden had De Bruin een visie ontwikkeld op de bejegening van de cliënten en - uiteraard daarmee samenhangend - ideeën over de noodzakelijke kennis en kunde van de medewerkers. De vernieuwingen werden

1989

Opening dependance van het Leon Jaspershuis aan de Burgemeester Hoogenboomstraat in Honselersdijk (capaciteit vier bewoners).

1 oktober De stichtingen

Gezinsvervangende Tehuizen Westland en Paus Johannes XXIII tekenen een intentieverklaring om na onderzoek tot fusie te komen.

Juni Een herdenkingsbijeenkomst op het Plein van de Hemelse Vrede in Peking, China, loopt uit op een massale demonstratie voor meer democratie. Studenten bezetten het plein en organiseren protestacties waarvan - dankzij de massaal toegestroomde pers - de hele wereld getuige is. Premier Li Peng geeft het leger opdracht het plein met geweld schoon te vegen. Bij deze actie komen honderden burgers om het leven.

9 november De regering van Oost-Duitsland verklaart dat DDR-burgers voortaan vrij mogen reizen. De grenswachten besluiten de grensovergang tussen Oost- en West-Berlijn te openen, waardoor de Berlijnse muur zonder geweld valt. Een uitgelaten menigte viert feest in de straten.



in nauwe samenspraak met de ouders doorgevoerd. Hij vertelt daarover: “De ouders moesten hun kinderen durven loslaten, en vervolgens wilden wij ze meekrijgen in het zoeken naar mogelijkheden voor hun kinderen. Dat loslaten was niet gemakkelijk. Stel je dat maar eens voor. In de Kempenhout bijvoorbeeld, het tweede tehuis van de stichting, woonden aanvankelijk meiden tussen de zeventien en drieëntwintig jaar, die rechtstreeks van huis kwamen. Hun ouders moesten de zorg voor hun dochter overdragen aan mensen die geen enkele ervaring hadden. Daar is moed voor nodig.”

Via ouderraden konden de ouders meepraten over het beleid, maar ze konden er niet beslissen over hun kinderen. Pas in het begin van de jaren tachtig ontstonden er eerst bewoners- en later cliëntenraden.

Schuiven met Lundia-stellingen

Egbert de Bruin had zijn vernieuwende ideeën over de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap neergelegd in de publicatie *Het gezinsvervangend tehuis als uitgangspunt voor kleinschaliger woonvormen*.² Om te beginnen in de Lansingh en later in de hele stichting heeft hij in goed samenspel met de collega-hoofden van de gezinsvervangende tehuizen die ideeën in de praktijk gebracht. Nooit te beroerd om zelf de handen uit de mouwen te steken, was hij begonnen met het verplaatsen van Lundia-stellingen. Aldus ‘verbouwden’ hij en de Lansingh-medewerkers het tehuis met minimale middelen. Er ontstonden kleinere, intieme ruimten die beantwoordden aan de behoeften aan meer privacy van de bewoners.

De tweede - logische - stap was de vorming van dependances. Egbert de Bruin: “Zodra je mensen als individuen benadert, ontstaat er een proces dat zichzelf versterkt. Dan zie je cliënten zichzelf ontplooien. Bij sommigen ging dat zó hard, dat we oefenkeukentjes installeerden in de tehuizen. Zodra zij het koken en andere huishoudelijke vaardigheden onder de knie hadden, konden ze met enkele anderen in dependances gaan wonen.”

De eerste dependance kwam aan de Kerksingel, niet ver van de Lansingh vandaan. “Daar verhuisden mensen naartoe, die eigenlijk niet in een gezinsvervangend tehuis

² Scriptie ter afsluiting van de kadercursus van Stichting Ambulante Zwakzinnigenzorg te ‘s-Gravenhage.



... de ouders moesten hun kinderen durven loslaten ...

1990

1 juli Stichting Gezinsvervangende Tehuizen Westland fuseert met stichting Paus Johannes XXIII. De nieuwe stichting noemt zich: Paus Johannes XXIII Westland-Rijnmond.

11 februari Nelson Mandela, voorvechter voor afschaffing van de apartheid in Zuid-Afrika, wordt na 27 jaar gevangenschap in vrijheid gesteld.

3 oktober West-Duitsland en Oost-Duitsland worden samengevoegd tot een Duitse staat (Wiedervereinigung).



Er kwamen oefenkeukentjes in de tehuizen.

hadden moeten wonen,” vertelt Lenie van der Poel. In alle eerste dependances woonden veel cliënten die snel doorstroomden naar begeleid zelfstandig wonen. “Met zo’n twee uur ondersteuning per week konden ze zich prima redden.”

Voorwaarden creëren

In hun enthousiasme over de wijze waarop cliënten zich ontwikkelden, liepen we soms wel eens te hard van stapel, vertelt Lenie van der Poel: “Ik heb meegemaakt dat een cliënte van de Lambertshove in een flatje wilde gaan wonen. De begeleiders zeiden tegen haar: ‘Laat maar zien dat je dat kunt’. Dat deed ze, maar na enige tijd was deze vrouw doodmoe van het laten zien dat ze het kon. De familie gaf toen signalen dat het niet goed met haar ging. De les die wij hieruit leerden, was deze. *Zij* hoeft niet te bewijzen dat ze het kan, *wij* moeten voorwaarden creëren zodat ze het kan. Uiteindelijk heeft ze nog twee à drie jaar op zichzelf gewoond met haar poesje.”

Bestuur op afstand

Eind jaren zeventig werd mr. J. Schoonaard voorzitter van het bestuur van de stichting. Zijn overtuiging was dat het bestuur op afstand moest functioneren; de

directie diende ervoor te zorgen dat de zaken goed liepen. “Daardoor,” vertelt Egbert de Bruin, “konden Theo van der Werf, die toen directeur was, en later ikzelf doorgaan met de ontwikkelingen. Het bestuur keek kritisch mee, maar stuurde niet. Door de vrijheid die er zo voor individuele zorgbegeleiding kon groeien, verhuisde ieder jaar zo’n tien procent van de cliënten van de gezinsvervangende tehuizen naar een dependance of naar een woonvorm voor begeleid zelfstandig wonen.”

Meegroeien of weggroeien

Stichting Paus Johannes XXIII heeft ook op het gebied van personeelsbeleid een eigenzinnige koers gevolgd. Werkten er in de tehuizen aanvankelijk nonnen en mensen met een Z-opleiding, die gezien hun achtergrond gericht waren op de intramurale vorm van zorg, later traden er mensen in dienst die geen enkele ervaring hadden.

Egbert de Bruin: “We hebben op een zeker moment besloten om ook niet in de zorg opgeleid personeel aan te stellen. We zochten *persoonlijkheden* die we zelf het vak konden leren.” En zo trad er een monteur in dienst en de dochter van een bakker. “Ze was de jongste van tien kinderen en wist van aanpakken. Later is ze ontwikkelingswerk in Afrika gaan doen,” vertelt hij.

‘De Paus’ liet nieuwe medewerkers de opleiding pedagogisch medewerker en de voortgezette scholing in dienstverband volgen. Daarnaast was en is er veel ruimte (in tijd en geld) voor scholing en ontplooiing van de medewerkers.

“Een van onze stelregels op personeelsgebied is”, zegt Egbert de Bruin, “dat bij alle veranderingen die we doorvoeren, de mensen moeten meegroeien of weggroeien. Maar ze mogen nooit sneuvelen.”

Affiniteit met zorgen

Over de veranderingen voor de medewerkers zegt Lenie van der Poel: “De zorg voor mensen met een verstandelijke handicap heeft in de loop der jaren een positie verworven. Vroeger was de gehandicaptenzorg minder populair, vooral ook omdat men er niet veel van wist. Veel gehandicapten woonden immers ver weg in de bossen. Maar inmiddels zijn er zoveel verstandelijk gehandicapten in gewone wijken gaan wonen, dat men ermee vertrouwd is geraakt. Degenen die voor een opleiding en een baan in deze sector kiezen, hebben minder uit te leggen

1991

Oprichting van DAT Westland, een samenwerkingsproject met stichting Philadelphia. DAT betekent dagactiviteiten thuisverblijvenden, en richt zich op cliënten die overdag niets om handen hebben. Zij kunnen niet (meer) aan de hoge productie-eisen van de sociale werkvoorziening voldoen. DAT zet zich in om deze cliënten te laten deelnemen aan dagactiviteiten die in de maatschappij voorhanden zijn, en creëert ook nieuwe activiteiten.

In 1995 wordt DAT voor de zorgregio Groot-Rotterdam opgericht. In 2004 wordt de organisatie van dagactiviteiten een reguliere taak van de rayons.

17 januari De Verenigde Staten en hun bondgenoten beginnen met zware bombardementen op doelen in Irak en Koeweit. De Golfoorlog is een feit. De geallieerden dwingen Irak de bezetting van Koeweit op te geven. De operatie draagt de naam Desert Storm.

dan vroeger. Wat hetzelfde is gebleven, is dat je affiniteit met zorgen moet hebben. Maar de manier waarop men dat doet, is anders geworden. Vroeger leerde je dat je goed voor de cliënt moest zorgen, en dat betekende vaak dat je veel uit handen nam. Nu weet je als medewerker dat je cliënten als individuen moet zien, hen moet ondersteunen en ervoor moet zorgen dat zij zich kunnen ontplooien. Overigens,” zegt ze, “de meisjes die lang geleden bij de nonnen werkten, vroegen zich ook al af: ‘wat heeft deze bewoonster nodig?’. Maar daar gebeurde niet zo veel mee, want de activiteiten waren meer op de groep gericht.”

Levensloopbegeleiding

In de jaren negentig zet niet alleen de professionalisering van de zorg door. De stichting grijpt de kansen en mogelijkheden aan om het aanbod aan ondersteuning te verbreden. Er ontstaat ‘levensloopbegeleiding’, zoals Lenie van der Poel dat noemt. De stichting is er nu immers voor heel jonge en heel oude mensen en voor iedereen daartussenin. De gezinsvervangende tehuizen, die nu woonvoorzieningen heten, zijn er nog steeds. Veel bewoners hebben er hun eigen appartementje waar ze - op afspraak - de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

Daarnaast biedt de stichting al jaren ondersteuning-aan-huis, bijvoorbeeld in gezinnen met een of meer gehandicapte kinderen of ouders. Maar er is meer, veel meer. De stichting organiseert nu zelf dagbesteding (zie pagina 68) voor mensen die anders hun dagen in ledigheid zouden doorbrengen. Ze zorgt ervoor dat er vruchtbare coalities worden gesloten met collega-instellingen, zodat bijvoorbeeld oudere cliënten in hun eigen omgeving kunnen blijven wonen en niet naar een verpleeghuis hoeven. Ze ondersteunt gehandicapte ouders bij de opvoeding van hun kinderen en de keuzen die zij moeten maken (zie pagina 78), en ze helpt jonge mensen met een lichte verstandelijke handicap het juiste spoor in het leven te ontdekken. Overal zijn er steunpunten, vaste ontmoetingsplekken voor de cliënten.

Egbert de Bruin: “Wát er ook veranderd is in de loop der jaren, niet veranderd is onze instelling om te zoeken naar kansen voor onze cliënten. Want wat voor óns werk is, is voor onze klanten leven.”



Ondersteuning aan huis.

LOUIS TOUSSAINT:

“Je kunt beter apart wonen, lekker rustig”

Louis Toussaint (59 jaar) woont zelfstandig en alleen in een flat in Berkel en Rodenrijs. Op woensdag en donderdag komen zijn vaste begeleiders. “Ardi en Ricarda helpen mij met het nakijken van de post. En met geld en de briefjes voor de boodschappen. Een keer in de week komt de thuiszorg. Als ze iets doen wat ik niet wil, dan zeg ik: ‘opzouten’. Ze kunnen mij niks maken.” Binnenkort verhuist hij naar een benedenwoning in de wijk Meerpolder.

Louis Toussaint ging in 1976 in de Lansingh wonen, het vierde gezinsvervangend tehuis van de stichting. “Mijn zwager heeft daarvoor gezorgd,” vertelt hij.

“Maar ik heb het zelf besloten, zodat mijn moeder wat rust kon krijgen. Ik had tot mijn eenentwintigste in een internaat gewoond en daarna weer thuis. Dat ging niet langer meer. Egbert werd hoofd van de Lansingh. Ik weet nog dat hij in de sneeuw stond. En dat ik een keer bij hem thuis ben geweest.

Maar ik zou er nu niet meer willen wonen, in de Lansingh. De meeste bewoners van nu zitten er langer dan de leiding. Dat zijn bijna allemaal jonge snotneuzen. Nee, je kunt beter apart wonen, lekker rustig. Ik heb ook niet zo lang in een groep gewoond. Al heel snel ben ik op mezelf gaan wonen. Aan de Kerksingel met een paar andere bewoners, en in de Sterrenwijk. Ik kook zelf, dat heb ik van m’n moeder geleerd, want ik hou niet van kant-en-klaar maaltijden. Lekker spruiten en bloemkool en speklapjes. En maandag is biefstukdag.

Vroeger werkte ik in de tuin van de Lansingh en bij de plantsoenendienst van de TU Delft. Maar door mijn kapotte knie kan dat niet meer. Nu ga ik elke vrijdag naar ‘t Grafisch atelier (een centrum voor dagbesteding). Daar ben ik met de computer bezig. Ik ben van plan zelf een computer te kopen, dan kan ik een beetje internetten. En e-mailen naar mijn neef in Australië. Ik heb een cursus gevolgd en twee computerdiploma’s gehaald.”

Louis Toussaint bezoekt alle grote evenementen in Rotterdam en in zijn woonplaats. En hij weet hoe je actie moet voeren. “Een paar jaar geleden heb ik op het Binnenhof gedemonstreerd. Dat was van de Abva/Kabo en dat ging over de sociale werkplaatsen. Dat was wel mooi.”



Louis Toussaint

1992

Start experimenteel woonbegeleidingsproject OverdeVeste voor cliënten met een intensieve hulpvraag die niet in een gezinsvervangend tehuis, maar in een eigen woning willen leven.

7 februari Het Verdrag van Maastricht (officieel het Verdrag betreffende de Europese Unie) wordt ondertekend. Daarmee is de oprichting van de Europese Unie een feit.

25 juli-9 augustus Op de Olympische Zomerspelen in Barcelona, Spanje, winnen Ellen van Langen (800 meter hardlopen) en het Nederlandse ruiterteam een gouden medaille.



Maria Braams

MARIA BRAAMS:

“In het GVT lieten de anderen je niet met rust”

Als jonge vrouw ging ze wonen in gezinsvervangend tehuis de Lambertshove. Maria Braams, nu 58 jaar oud, werd in 1972 cliënt van ‘de Paus’. “Er woonden toen alleen maar vrouwen,” vertelt ze. “Dat was saai. Later kwamen er ook mannen wonen. Het werd toen leuker.”

Ze herinnert zich nog de nonnen die in die begintijd de lakens uitdeelden. “Ze waren streng voor ons,” zegt ze. “Je mocht niet veel. Alleen maar je brood klaarmaken dat je meenam naar het werk.”

Vader

Maria Braams heeft een speciale binding met ‘de Paus’. Het was immers haar vader die als voorzitter van St. Jozef-Zorg het initiatief nam om stichting Paus Johannes XXIII op te richten. “Ja,” zegt ze stralend, “dat heeft mijn vader gedaan!”

Ze bleef niet in de Lambertshove. Eerst verhuisde ze naar het GVT aan de Hanrathstraat, later naar een dependance van de Kempenhout. Nu woont ze samen met haar vriend John in een flat in Alexanderpolder.

“Ik zei: ‘Ik wil op mezelf wonen’. De leiding zei toen: ‘Jammer.’ Maar het is toch gebeurd. Ik heb op een school gezeten. Daar leerde ik koken, het huishouden doen. Wassen en strijken. Nu houd ik zelf het huis schoon, en ik kook zelf.”

“Het is beter om zelfstandig te wonen,” zegt ze. “In het GVT lieten de anderen je niet met rust.”

Lid van Abva/Kabo

Maria Braams is tevreden over de plek waar ze woont. “Ik vind het fijn dat het dichtbij mijn werk is. Ik hoef maar één halte te reizen en dan ben ik er al. Ik zet onderdelen van caravans in elkaar.”

Met de invulling van haar vrije tijd heeft ze geen moeite. “Vroeger ging ik naar volksdansen en stijldansen. En we gingen op vakantie, soms naar het buitenland.

Nu ben ik lid van de cliëntenraad van het rayon. En ik ben lid van de Abva/Kabo.”

Verloving

Haar huiskamer staat vol met grote, prachtig aangeklede poppen. “Die zijn van mijn vriend,” vertelt ze. “Wij leerden elkaar kennen toen we in de dependance woonden. Over een paar weken gaan we ons verloven. Maar we gaan niet trouwen.”

Ze is tevreden over de ondersteuning die ze van ‘de Paus’ krijgt. “Ze gaan met me mee als ik naar de dokter moet. En als ik me ga verloven, moet ik naar de kapper. En nieuwe spullen en kleren kopen. Dan gaat de begeleiding ook mee.”

1993

25 juni Opening gezinsvervangend tehuis Meekrapstraat in Rotterdam-Zuid. Capaciteit: 16 bewoners.

20 januari Bill Clinton wordt beëdigd als president van de Verenigde Staten van Amerika.

MIEKE VAN BEURDEN:

“Rustig wordt het nooit, de stichting blijft veranderen”

“Ik geloof dat ‘de Paus’ wel oud wordt,” zegt Mieke van Beurden. “We hebben een goede leiding, en als die leiding evenveel visie blijft betonen, én even nauwkeurig blijft aanvoelen wat er gaande is in de samenleving, dan komt mijn voorspelling uit. Maar rustig wordt het er nooit; de stichting zal voortdurend in verandering blijven.”

Een gesprek over de fusie tussen de stichtingen Paus Johannes XXIII en Gezinsvervangende Tehuizen Westland in 1990, de ontwikkelingen tot nu toe, en de toekomst.

“Eind jaren tachtig kregen wij als bestuur van stichting Gezinsvervangende Tehuizen Westland het een beetje benauwd,” begint ze het verhaal over de fusie. “Onze administrateur ging een wereldreis maken, precies op het moment dat de subsidiestromen anders zouden gaan lopen. ‘Het zal wel meevallen,’ had hij gezegd, maar ons zat het niet lekker. Steeds duidelijker werd het voor ons, dat de Westlandse gezinsvervangende tehuizen professioneel aangestuurd zouden moeten worden; het groeide ons, amateurs, boven onze macht.

Een van de hoofden van onze gezinsvervangende tehuizen voelde dat kennelijk precies zo aan. Ze bracht ons in contact met de directeur van stichting Paus Johannes XXIII, Egbert de Bruin. Mijn medebestuurslid Bernhard Jaspers en ik zijn met hem gaan praten. Het voelde meteen goed en dat bleef zo. Het werd een modelfusie, een geslaagde fusie. Er werden diverse werkgroepen opgericht, precies volgens het boekje, die ook allemaal binnen de afgesproken tijd hun werk deden. Negen maanden later was de fusie een feit.”

Goede zet

“De fusie was een goede zet,” vervolgt ze, “dat erkenden later ook de mensen die aanvankelijk wat terughoudend waren. Voor alle partijen leverde de eenwording voordelen op. Voor ‘de Paus’ was het de eerste grote uitbreiding in de regio. Men

Apetrots

Mieke van Beurden is inmiddels een kleine twintig jaar betrokken bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Vanaf 1986 was ze bestuurslid van de Westlandse Gezinsvervangende Tehuizen; sedert 1990, het jaar waarin die stichting fuseerde met stichting Paus Johannes XXIII, is ze lid van het bestuur (later raad van toezicht) van de gefuseerde organisatie. Ze vervult haar raadlidmaatschap namens de cliënten. “En daar ben ik apetrots op,” zegt ze. Memorabele gebeurtenissen zijn voor haar in de eerste plaats het overlijden van drie mannen die een grote rol hebben gespeeld in de vorming van de stichting: Henk van Heijningen, oprichter en voorzitter van GVT Westland, Herman Bosman, een van de oprichters van ‘de Paus’, en financiële man Herman de Ruiter. “Dat waren kanjers, alledrie,” zegt ze. Maar ze noemt ook het zilveren jubileum van Egbert de Bruin, dat werd gevierd met een groot congres voor cliënten over kwaliteit, en het ruim een jaar geleden gestarte project in Suriname, waaraan de stichting meewerkt. “Het is toch prachtig dat wij daar een steentje kunnen bijdragen aan het opzetten van goede zorg voor kinderen met een verstandelijke handicap.”

kreeg te maken met een dorpse mentaliteit, en dat is toch wat anders dan een stadse cultuur. Dat is zeker een nuttig leerproces geweest voor de latere niet-grootstedse uitbreidingen.

Voor onze administratie was het een zegen. Stichting Paus Joahnnnes XXIII liep een paar jaar op ons voor wat de automatisering betreft. Dus konden we zo met de financiën en de personeelsadministratie in hun computersysteem schuiven.

De medewerkers kregen mogelijkheden tot uitwisseling met collega's en er was een veel royaler aanbod aan scholing.

En voor de cliënten uit het Westland, ten slotte, betekende de fusie een verruiming van de ondersteuningsmogelijkheden. Andere woonvormen kwamen bijvoorbeeld in beeld.”

De vrouw van ‘de Paus’

Mieke van Beurden werd de eerste vrouw in het bestuur van stichting Paus Johannes XXIII. “Ze noemden mij dan ook gekscherend de vrouw van ‘de Paus’,” vertelt ze lachend. Een andere vrolijke herinnering aan die tijd betreft de naam



Mieke van Beurden

1994

20 september Officiële installatie van de bewonersraad (later centrale cliëntenraad genoemd) van de gehele stichting.

Nelson Mandela wordt, na algemene verkiezingen, de eerste zwarte president van Zuid-Afrika.



van de nieuw te vormen stichting. “Alles was bespreekbaar tijdens het fusieproces, behalve de naam. Het werd stichting Paus Johannes XXIII, met als achtervoegsel ‘Westland-Rijnmond’, een naam waarover je je tong verzwikte, vonden wij. Later hoorden wij dat, als die naam zo’n struikelblok was, we zelfs daarover nog konden praten. Ook de Rotterdammers hadden bij de fusie wel een andere naam verwacht. Bij navraag aan Henk van Heijningen, onze voorzitter, over het tot stand komen van de enigszins aangepaste naam, bleek dat hij had gevraagd: ‘Wie was eigenlijk die paus Johannes XXIII?’ Toen hij hoorde dat het de goede, vooruitstrevende paus van het Vaticaanse concilie was - bijgenaamd ‘de lachende paus’, die open stond voor alle gezindten en stromingen - was hij meteen akkoord. We hebben nooit meer over de naam gezeurd.”

Clënten meer centraal

Desgevraagd somt ze de belangrijkste ontwikkelingen op in de periode na de fusie. “In de eerste plaats zijn de cliënten nog meer centraal komen te staan.

De benadering in groepsverband bij wonen, werken en ontspannen, heeft plaatsgemaakt voor een persoonlijke benadering, gericht op de individuele interesses en ontwikkeling van iedere cliënt.”

Ze noemt verder de meer ingewikkelde zorgvragen die zich de laatste jaren aandienen.

“Het vak wordt veelzijdiger en daardoor soms moeilijker,” zegt ze daarvan, “ook door de uitbreiding van de doelgroepen, zoals de ondersteuning van gezinnen en van jonge mensen met een lichte verstandelijke handicap.”

Haar opsomming bevat ook de verandering in het toezicht op het reilen en zeilen van de stichting.

“Het bestuursmodel heeft plaatsgemaakt voor het raad-van-toezichtmodel. Wij staan nu meer op afstand, zoals het hoort in een moderne organisatie. Aan de andere kant is ons als gevolg van de ‘governance code’ als toezichthouders meer persoonlijke verantwoordelijkheid opgelegd, bijvoorbeeld ook voor het financiële beleid

Een benadering die gericht is op de individuele interesses en ontwikkeling van iedere cliënt.



van de stichting. Dat is op zich goed, maar het mag niet betekenen dat de mensen die in een raad van toezicht zitten omdat zij de zorg voor gehandicapten een warm hart toedragen, plaats moeten maken voor mensen die alleen maar in de cijfertjes zijn geïnteresseerd.”

Groei van binnenuit

Enkele jaren geleden onderging de stichting een verandering in de structuur van de organisatie. Het werkgebied werd verdeeld in rayons, met aan het roer een rayonhoofd. De rayons kennen een grote mate van zelfstandigheid. De leidinggevende is op basis van afspraken met de directie integraal verantwoordelijk voor de kwaliteit van de zorg en de arbeidsomstandigheden in het werkgebied. De vorming van rayons is verrassend snel gegaan. Mieke van Beurden: “Dat is een van de sterke kanten van ‘de Paus’, de stichting groeit van binnenuit, en daardoor gaan de veranderingen heel natuurlijk. De rayonvorming was goed doordacht, vonden wij als raad van toezicht, en ze was goed doorgesproken - ook hierover was de communicatie goed. We zagen het concept zitten.

Wel heb ik me regelmatig zorgen gemaakt over cliënten die aanvankelijk moeite hadden met de vorming van rayons. Op het niveau van het management en het middelmanagement zijn de bedoelingen van deze operatie snel en duidelijk doorgekomen, bij de cliënten heeft dat wat langer geduurd.”

1995

November Het in februari 1994 opgezette ‘masterplan’ om alle accommodaties van de stichting aan te passen aan de eisen van de tijd, krijgt eindelijk het groene licht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De verbouwingen gaan van start en duren voort tot het einde van de jaren negentig.

Aanstelling van de cliëntenvertrouwenspersoon.

Vrijtijdsclub Groene Wetering wordt opgericht voor cliënten die moeite hebben met de invulling van hun vrije tijd. Groene Wetering weet in de loop van zijn bestaan honderden cliënten aan zich te binden.

4 november Premier Rabin van Israël wordt doodgeschoten door een extreem rechtse Israëli.

Burgerschapsidee

Ze brengt dit in verband met het gegeven dat steeds meer cliënten op zichzelf gaan wonen. “Velen ervaren dat als spannend,” zegt ze, “maar sommigen zijn er niet echt voor toegerust. Ik denk dat het burgerschapsidee, zoals dat nu de boventoon voert in de zorg voor gehandicapten, voornamelijk op het gebied van wonen is uitgewerkt. Op andere terreinen niet of nauwelijks. Veel cliënten wonen min of meer zelfstandig in een gewone wijk. Je kunt dan zeggen dat zij in de maatschappij zijn geïntegreerd. Maar is dat zo? Volgens mij zitten de meeste mensen, die ook allemaal beïnvloed zijn door de individualiseringstendenzen van de afgelopen jaren, helemaal niet te wachten op verstandelijk gehandicapte burens. Als iedereen in de straat hen negeert, zijn onze cliënten op zichzelf aangewezen. Gelukkig hebben we in elk rayon steunpunten voor hen. En voor cliënten die niet zelfstandig kunnen of willen wonen, hebben we altijd nog de woonvoorzieningen, zoals we de gezinsvervangende tehuizen nu noemen. Die gebouwen hebben we gelukkig nooit van de hand gedaan. Toch vraag ik me wel eens af: hebben de cliënten echt om die vrijheid gevraagd, of vinden wij dat ze die moeten hebben?”

Eenzijdige integratie

De toekomst ziet ze niet als geheel wolkenvrij. “Ik denk dat het streven naar integratie van mensen met een verstandelijke handicap zijn grenzen heeft bereikt. Zelfs denk ik dat er een keerpunt komt. Want tot nu toe blijken het eenzijdige pogingen tot integratie te zijn; de rest van de maatschappij toont nauwelijks interesse. Daarom is het onze plicht de cliënten die alleen wonen, goed in de gaten te houden. Natuurlijk moeten we hen alle ruimte geven om zelf keuzes te maken, zich te ontplooien en te ontwikkelen. Maar het blijven kwetsbare mensen die we ook moeten beschermen.”



... maar het zijn kwetsbare mensen die we ook moeten beschermen ...



Riet van Steenderen

RIET VAN STEENDEREN:

“Ik wilde niet meer in een groep leven”

Riet van Steenderen (64 jaar) heeft haar hele leven in Berkel en Rodenrijs gewoond. “Maar ik heb veel van de wereld gezien,” vertelt ze, “want ik ben met vakantie in Amerika geweest, in Oostenrijk, Zwitserland en Spanje.” Nu maakt ze niet meer van die verre reizen. Ze woont rustig en alleen in een flat in haar geboortedorp.

“Overdag doe ik boodschappen,” zegt ze. “Een paar keer in de week ga ik koffie drinken in Huize Petrus. Dat is een bejaardentehuis hier in het dorp. En elke week komt mijn vaste begeleider van de stichting. Die helpt mij met de post en met de financiën. En dan praten we erover hoe het huishouden hier loopt.”

Een ouderwets gezin

“Ik kom uit een echt ouderwets gezin. Met vier zussen en drie broers. Van m’n negende tot mijn veertiende jaar heb ik in een internaat gewoond. In de vakanties ging ik naar huis. Daarna heb ik bij mijn ouders gewoond. Vanaf mijn vierentwintigste ging ik elke dag naar de sociale werkplaats in Delft. Mijn ouders werden steeds ouder. In 1976 kwam er iemand van de stichting. Die zei dat ik in de Lansingh kon wonen. Dat heb ik tien jaar gedaan. Daarna negen jaar in de dependance Sterrenwijk. En nu al weer heel wat jaren op m’n eigen. Want ik wilde niet meer in een groep leven. Er kwam toen een jongen bij; daar hield ik zo van.”

Een doordeweekse dag

Riet van Steenderen vertelt hoe een doordeweekse dag in de Lansingh eruit zag. “Ik stond op en kleepte me aan. Dan was er ontbijt in de grote eetzaal. Daarna ging ik naar de sociale werkplaats in Delft, waar ik inpakwerk deed. Daar ging ik altijd met plezier naartoe. Dat heb ik tot m’n zestigste gedaan. ‘s Middags kwam ik terug. In het begin maakte de leiding het eten klaar. Maar van lieverlee mochten we zelf koken. De ene week moest je afwassen, de andere week mocht je koken. Ik had een eigen slaapkamer. Een kleine eigen plek. En ze hadden de groepen kleiner gemaakt.”

Meer ruimte en rust

Hoe klein haar groep ook was, Riet van Steenderen wilde toch weg uit het gezinsvervangend tehuis. Ze wilde in een dependance wonen. Die verhuizing was een grote verbetering, vindt ze. “We woonden er met z’n vieren. Sjaan Melgert, Steef Kolijn, Wassily van Rutten en ik. Er was een gezamenlijke woonkamer en ik had een grote slaapkamer.”

Ze legt uit wat het verschil is tussen het wonen in het gezinsvervangend tehuis en het wonen in de dependance. “In de dependance waren we met z’n vieren. Er waren geen andere groepen om ons heen. Je had meer ruimte en meer rust. En aan de muren hingen dingen die we zelf hadden uitgekozen.”

Het huishouden deden de vier gezamenlijk. “De mannen werkten net zo goed mee,” zegt ze. “’s Avonds keken we naar de televisie en soms deden we een spelletje.

Na negen jaar leek het haar toch leuker om alleen te wonen. “En zo ben ik in deze flat terecht gekomen,” vertelt ze. “In het begin miste ik het gezelschap van de anderen, maar nu vind ik het goed. Ik ben ook tevreden over de manier waarop de begeleiding mij helpt bij de beslissingen die ik moet nemen.”

1996

1 januari De regeling persoonsgebonden budget treedt in werking. Daardoor kunnen mensen die hiervoor geïndiceerd zijn, voortaan zelf bepalen welke zorg zij inhuren. Een van de doelen van de rijksoverheid is het stimuleren van vraaggestuurde zorg.

De bestuurlijke structuur van de stichting verandert. Het bestuur trekt zich terug in de positie van toezichthouder en wordt raad van toezicht. De raad benoemt algemeen directeur Egbert de Bruin tot algemeen directeur/bestuurder. Niet lang daarna worden er adjunct-directeuren benoemd: eerst Herman de Ruiter en later ook Wietse de Lege.

Bi\$on wordt opgericht, een woonvoorziening voor cliënten die intensieve opvang en specifieke methodische begeleiding behoeven.

Er komt een Bi\$on-voorziening in het Westland en een in Rotterdam.

In gezinsvervangend tehuis de Hoekstêe ontstaat een nieuwe vorm van zorg onder het overigens voor alle burgers geldende motto: ‘iedereen moet zo lang mogelijk in zijn eigen huis kunnen blijven wonen’. Verpleeghuis De Rustenburgh staat medewerkers af, die in de Hoekstêe aanvullende verpleeghuiszorg bieden aan vier ouder wordende cliënten van ‘de Paus’. Dit initiatief vindt later elders binnen de stichting navolging.

Een van de oprichters van stichting Paus Johannes XXIII, de zenuwarts Theo van der Werf, overlijdt op 14 oktober.

4 januari Henk Angenent wint de Elfstedentocht.

Dagbesteding: activiteiten ter verdrijving van de ledigheid

“We stonden op. Met z’n allen kregen we ontbijt in de grote eetzaal, en daarna gingen we naar ons werk.”

Wie praat met de oorspronkelijke bewoners van de vroegere gezinsvervangende tehuizen over de indeling van hun dag, hoort steeds hetzelfde: *we gingen naar ons werk*. Zo was immers het dagritme in de jaren zestig en zeventig, de beginjaren van stichting Paus Johannes XXIII.

Vijf dagen in de week verlieten de bewoners ‘s ochtends het pand om naar hun baan in het vrije bedrijf, de sociale werkplaats of het dagverblijf voor aangepaste dagbesteding te gaan. Dat laatste gold voor de mensen die niet meer productief konden zijn. De jonge bewoners van het tehuis gingen naar school, totdat ze daar vanaf moesten omdat ze de leeftijd van achttien jaar hadden bereikt.

De organisatie van het gezinsvervangend tehuis was geheel op dit ritme gestoeld. Het huis was overdag nagenoeg leeg. Alle bewoners waren weg - op een enkele zieke na -, en er kon schoongemaakt worden. De dienstroosters van de begeleiders liepen van half drie ‘s middags tot de volgende middag half drie. Wie dienst had bleef slapen, loste ‘s nachts eventuele problemen op, stond om zes uur op en hielp de bewoners de dag te beginnen.

Maar zo bleef het niet.

Directeur organisatie Wietse de Lege vertelt welke bewegingen halverwege de jaren tachtig de veranderingen in gang zetten.

Gezond en wel op de bank

“Je zag steeds meer mensen van het vrije bedrijf naar de werkvoorziening stromen, en steeds meer vanuit de sociale werkplaats naar het dagverblijf. De mensen die het minst productief waren, vielen eruit. Ze konden de steeds strenger wordende productienormen niet meer halen. In hoog tempo moesten er dan ook dagverblijven worden opgebouwd. Daarnaast waren er cliënten die, net zoals anderen in de samenleving, parttime wilden gaan werken,” legt hij uit.



Wat moet je doen met cliënten die gezond en wel op de bank zitten?

En er was nog iets. “Als je een uitkering hebt, zoals veel van onze cliënten, doet het er niet toe of je werkt en hoeveel uren je werkt. Je krijgt je geld toch wel. Er was dus geen noodzaak om aan de slag te blijven.

Op een zeker moment vielen er gaten in het oorspronkelijk zo waterdichte systeem: sommige mensen kwamen hele dagen of dagdelen thuis te zitten. Ze brachten die tijd door in ledigheid, maar ze wilden wél wat.”

De organisatie speelde aanvankelijk maar moeizaam op deze veranderende vraag in, vertelt hij. “Wat moet je doen met cliënten die gezond en wel op de bank zitten, en die te kennen geven wel ‘iets’ te willen doen, maar niks weten te vinden. Je moet er wat mee. Maar wat?”

Mondjesmaat oplossingen

Af en toe vonden de begeleiders een oplossing. Wietse de Lege: “Er werden contacten gelegd met reguliere activiteiten in de buurt, conform de visie dat mensen met een verstandelijke handicap zo veel als mogelijk moeten participeren in de gewone samenleving. Iemand kon gaan biljarten in een verzorgingshuis, een ander verleende hand- en spandiensten bij een kinderboerderij. Het lukte mondjesmaat iets te vinden. Vooral in het Westland zijn er bemiddelingspogingen gelukt, in samenwerking met Philadelphia.”

1997

24 mei ‘Ik ben ik’ is de naam van het eerste congres voor alle cliënten, georganiseerd door de centrale cliëntenraad in samenwerking met de stichting. Uitgangspunt: ieder mens is een individu. Aantal deelnemers: ruim honderd.

31 augustus De Engelse prinses Diana overlijdt bij een auto-ongeluk in Parijs, samen met haar vriend Dodi Al-Fayet.



Een eigen aanbod aan dagbesteding dat past bij de wisselende behoeften van cliënten.

Twée geldstromen

Het geld, althans de financiering van activiteiten overdag voor mensen die geen werk meer hebben, speelde ook een rol. Wietse de Lege: “Er waren twee geldstromen: een voor de financiering van de gezinsvervangende tehuizen, voor het wonen dus. En een voor de dagactiviteiten ter vervanging van werk. Nu had ‘de Paus’ indertijd de principiële keuze gemaakt om wonen en dagbesteding níet met elkaar te vermengen. Men had een flinke allergie opgebouwd voor wat er in de internaten gebeurde. Daar waren die twee wél vermengd en dat kon tot onverkwikkelijke situaties leiden. Denk maar aan het voorbeeld van een begeleider die naar de werkplaats belt met de vraag of men bewoner X vandaag eens goed in de gaten wil houden, omdat deze tijdens het ontbijt zo lastig was. Zo’n vermenging van iemands privé-leven met zijn professionele leven is absoluut uit den boze, vinden wij.”

Eigen aanbod

“Maar aan de andere kant,” vervolgt hij, “zagen we dat de reguliere dagverblijven soms niet het aanbod bleken te hebben dat bij onze cliënten paste. Er waren mensen die het ronduit onplezierig vonden op het dagverblijf, en dat door hun gedrag lieten blijken. Wat wij in de avonduren ‘recht’ wisten te begeleiden, ging de andere dag weer mis. Steeds vaker bleven de mensen thuis. Er leek maar één antwoord te zijn: we moesten een eigen aanbod creëren dat zou passen bij de wisselende behoeften van de cliënten. Daar kwam bij dat de

1998

Een van de oprichters van stichting Paus Johannes XXIII, de pedagoog Herman Bosman, overlijdt op 13 januari.

De stichting intensificeert de samenwerking met andere zorgaanbieders in het gehele werkgebied. Dat varieert van samenwerking voor cliënten op het gebied van intensief begeleid zelfstandig wonen, tot die voor ouder wordende cliënten die specialistische thuiszorg en verpleeghuiszorg nodig hebben.

Jeltje van Nieuwenhoven wordt de eerste vrouwelijke voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal.

Het Woordenboek der Nederlandse Taal (WNT) is klaar. Dit grootste woordenboek ter wereld beschrijft tussen de 350.000 en 400.000 woorden.

zorgkantoren ons halverwege de jaren negentig uitnodigden om vormen van dagbesteding te ontwikkelen. Op dat moment waren er in ons gebied namelijk geen keuzemogelijkheden, en de zorgkantoren wilden dat de cliënten echt konden kiezen. Zo zijn we op dit pad geraakt. Sedert drie jaar bieden we echt dagbesteding.”

Uitvoerder of bemiddelaar

Inmiddels heeft het denken over de dagbesteding zich verder ontwikkeld. Wietse de Lege: “Wij streven ernaar om de zorg rondom elke individuele cliënt te organiseren; de cliënt met zijn vraag beschouwen we als een organisatie-eenheid. Voor sommige elementen van die vraag zijn we uitvoerder van de zorg en ondersteuning, voor andere elementen doen we een beroep op andere organisaties. Dan vervullen we de rol van bemiddelaar. Dit geldt dus ook voor dagbesteding. In sommige rayons hebben we zelf wat op touw gezet, in andere werken we intensief samen met collega-stichtingen. Al met al is er het een en ander op gang gekomen om de eerdergenoemde ledigheid te verdrijven. Nu, in 2005, hebben we voor ongeveer vijf procent van onze cliënten zelf een activiteit ter vervanging van werk weten te organiseren. Overigens hebben we niet de ambitie om hierin groot te worden, wel om het bedrijfseconomisch dekkend te krijgen.”



Cliënten aan het werk die deel uit maken van de klussengroep 'Paal & Perk' van stichting Paus Johannes XXIII.

‘t Is geen vetpot

Over de inkomens van mensen met een verstandelijke handicap bestaan nogal wat misverstanden. “Laat één ding duidelijk zijn,” zegt Wietse de Lege, directeur organisatie van stichting Paus Johannes XXIII, “het is geen vetpot.”

In grote lijnen schetst hij de geschiedenis van het inkomen van de cliënten. “De mensen hebben een eigen inkomen. Dat verdienen ze in het vrije bedrijf of bij de sociale werkplaats. Of ze krijgen een uitkering. Vroeger was dat krachtens de Algemene arbeidsongeschiktheidswet (AAW), inmiddels heeft die plaatsgemaakt voor de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten (Wajong). Bij de introductie van de Algemene wet bijzondere ziektekosten (AWBZ) in 1976 werd er nog geen eigen bijdrage gevraagd van de mensen die van deze wet gebruik maakten. De cliënten werden volledig verzorgd in het gezinsvervangend tehuis, alle kosten werden door de AWBZ gedekt. In die tijd hebben enkele bewoners spaartegoeden opgebouwd.

In 1980 besloot de overheid dat men een eigen bijdrage moest gaan betalen. Die was en is heel hoog. Voor mensen met een uitkering betekent dit dat zij per

maand tussen de 150 en 200 euro overhouden. Daarvan moeten ze de spullen voor hun persoonlijke verzorging betalen, kleding, dagelijks vervoer, familiebezoek en uitstapjes. Soms ook de reiskosten van hun ouders of familie. Zoals gezegd: geen vetpot. De stichting heeft altijd de cliënten ondersteund bij het zo goed mogelijk voeren van hun financiële huishouding. Dit betekent ook dat wij hen stimuleren om te sparen. Sommige cliënten doen dat zo goed, dat zij mooie vakantie-reizen kunnen maken, naar Thailand, Amerika of Eurodisney, om maar wat buitenplaatsen te noemen.

Overigens maken we ons wel zorgen over de groep jonge mensen met een lichte verstandelijke handicap die we sedert een aantal jaren ondersteunen. Zij blijken snel te bezwijken voor de verleidingen van de samenleving; ze maken niet zelden enorme schulden. Het is niet gemakkelijk hen op het rechte spoor te brengen.”

Cliënten betalen zelf de kosten van familiebezoek en uitstapjes.







Wietse de Lege

WIETSE DE LEGE:

“Het werk vernieuwt zich steeds”

Stuurman op de grote vaart. Dát wilde Wietse de Lege (45) worden toen hij nog op de middelbare school zat. Vanwege een prille verkering besloot hij echter zich niet bij de zeevaartschool maar bij de havo in te schrijven. Kon hij fijn bij zijn meisje blijven. Vaarwel woeste baren, welkom een tamelijk lange studietcarrière die uitmondde in een doctoraal examen pedagogiek in 1986.

De werkloosheid onder pedagogen was groot in die tijd. Hij accepteerde dan ook gretig de mogelijkheid om bij het NCGV (nu Trimbos-instituut) als ‘post-doctoraal stagiair’ onderzoek te doen op het gebied van de gerontologie. In 1988 kwam hij in dienst van dit instituut.

In 1991 viel hij gedurende een half jaar in als orthopedagoog bij de stichting, twee jaar later kwam hij er echt in dienst. Via de tussenstap adjunct-directeur (1997) werd hij in 2000 directeur organisatie, en, als Egbert de Bruin afwezig is, ook waarnemend bestuurder.

Bemoeiallen

Waarom is hij zo lang op dezelfde plek blijven zitten?

Wietse de Lege: “Daar zijn verschillende redenen voor. Net zoals Egbert vind ik, dat mijn werk zich steeds vernieuwt. Bovendien zit ik niet te azen op de stoel van de baas; er is geen sprake van gelonk naar de hoogste positie - zoals zoveel anderen doen in deze sector. Waarna ze moeten vertrekken als ze in die ambitie mislukken.”

Maar hij noemt ook een inhoudelijke reden om te blijven: “Met z’n allen hebben we een visie ontwikkeld, waarmee het prettig werken is. Het ‘organiseren van de zorg rondom iedere individuele klant’ is geen loze kreet. We handelen ernaar. Iedere keer weer zoeken we uit hoe we alle gekkigheid die op ons afkomt, zó kunnen plooien dat die visie overeind blijft. Zoiets doe je wel sámen. Als er voortdurend spanning zou zijn tussen Egbert en mij, dan zou het niet werken. Je moet kunnen leven met elkaars aardigheden en eigenaardigheden. Bovendien zijn we allebei grote bemoeiallen. Dat schept ook een band.”

DE MOEDER VAN ALICE:

“Je wilt dat je kind het naar de zin heeft”

“Alice was 28 jaar toen ze de deur uitging”, vertelt haar moeder, mevrouw E.J.M. van Leeuwen-Ammerlaan. “Ze woont nu al weer sinds juni 2001 samen met de andere dames in hun eigen appartement.”

Het verhaal van Alice en haar drie huisgenoten is nogal uitzonderlijk. Het lukt immers niet vaak om een eigen thuis te creëren voor een kleine groep meervoudig gehandicapte jonge mensen. Een thuis dat vanzelfsprekend geheel is aangepast aan de behoeften van de vier bewoonsters. En waar op werkdagen van ‘s middags 3 uur tot de andere ochtend 10 uur begeleiders aanwezig zijn voor de verzorging van de vier. In het weekend is er vanzelfsprekend 24-uurs begeleiding. Groter contrast met de slaapzalen in de eerste gezinsvervangende tehuizen in de jaren zestig is nauwelijks denkbaar.

De meiden van Monster

‘De meiden van Monster’ werden ze liefkozend genoemd in het jaarverslag over 2001 van ‘de Paus’, die samen met twee andere stichtingen deze buitengewone woonvorm tot stand wilde brengen. Drie organisaties die zich, net zo min als de ouders, van de wijs lieten brengen door starre wettelijke regels en voorschriften. En die erin slaagden een dwarsverbinding te creëren tussen de twee financieringsstromen waaruit het geheel moest worden betaald. Het waren stichting Steinmetz zorg en onderwijs, de sociaal-pedagogische dienst (nu MEE geheten) en stichting Paus Johannes XXIII die voor Alice, Stefanie, Gaby en Annië in de seniorenflat Arcadië te Monster dit zorgvernieuwingsproject realiseerden.



Mevrouw Van Leeuwen-Ammerlaan

1999

Nagenoeg alle computers binnen de stichting - allemaal al lang afgeschreven - worden met het oog op de gevreesde millenniumovergang vervangen. De overgang van de twintigste naar de eenen-twintigste eeuw verloopt probleemloos.

De Nobelprijs voor natuurkunde wordt gewonnen door de Nederlanders Gerard 't Hooft en Martinus Veltman.

Niet vol te houden

Mevrouw Van Leeuwen: “Alice heeft op verschillende plekken bij verschillende stichtingen gelogeerd. Maar iedere keer ging het na enige tijd mis. Aanvankelijk ging ze er met plezier naartoe, maar iedere keer kwam er een moment waarop ze zich verzette. Als ze een weekend thuis was geweest en wij Alice op zondagavond terugbrachten, riep ze bij het hek: ‘Nee, nee’. Dan werd ze ziek. Het was niet vol te houden voor haar. En dan zochten wij weer een andere logeerplek voor haar.”

2000

De stichting streeft naar uitbreiding van doelgroepen en werkwijzen. Dat is mogelijk door veranderingen in de wetgeving. Voortaan ondersteunt zij niet meer uitsluitend 18-plussers, maar ook kinderen en jongeren. Ook geeft ze niet meer uitsluitend ondersteuning bij het wonen, maar bij alle aspecten van het leven, inclusief de besteding van de dag.

Stichting Autisme Rotterdam-Rijnmond zoekt een oplossing voor een aantal normaal begaafde autisten die op verkeerde plekken wonen, zoals bij beschermd wonen (geestelijke gezondheidszorg). Hun zorgvraag zou beter te beantwoorden zijn binnen de zorg voor verstandelijk gehandicapten. ‘De Paus’ creëert in een van de nevenvestigingen in Schiedam een aparte eenheid voor deze mensen. Zij worden



ondersteund door begeleiders die hiervoor zijn bijgeschoold, ook waar het gaat om hun houding jegens deze cliënten. Inmiddels is deze vorm van ondersteuning in het totale zorgaanbod van ‘de Paus’ geïntegreerd.

13 mei Een vuurwerkramp treft Enschede. Tweeëntwintig mensen vinden de dood.

3 september Paus Johannes XXIII, in Italië ‘il papa bono’ (de goede paus) genoemd, wordt zalig verklaard (zie afbeelding).

Oudejaarsnacht Honderden feestvierende jongeren worden in het Volendamse café Het Hemeltje overvallen door een korte, hevige brand. De brand eist dertien levens.

Ruim 180 mensen raken gewond; velen van hen zijn voor altijd verminkt.

Zoeken naar kleinschaligheid

“Toen Alice een jaar of twintig was, groeide bij ons het idee, dat ze misschien veel kleinschaliger moest gaan wonen. Op de Zonnehof, het dagverblijf van Alice, spraken wij met andere ouderparen, die ook naar een betere oplossing voor hun dochter zochten. Een van die ouders kende stichting Paus Johannes XXIII, is daar gaan praten en zo is de bal gaan rollen.

De leiding van het dagverblijf vroeg nog aan ons: ‘Jullie willen een kleinschalige voorziening voor jullie dochters. Maar vinden de meiden dat wel leuk?’. Wij dachten allemaal van wel.”

Samen uitzoeken

“De eerste tijd vond Alice het fantastisch, dat konden wij aan alles merken. Maar vorig jaar is ze ernstig ziek geweest en daarna is ze een poos hier thuis geweest om aan te sterken. Misschien komt het daardoor dat ze het nu niet meer zo naar haar zin heeft. Ik denk dat de stichting en wij moeten gaan uitzoeken wat er dient te veranderen zodat ze weer gelukkig is. Want als ouder wil je dat je kind het naar de zin heeft. Je wilt dat er mensen voor haar zorgen, die snappen wat ze verlangt. Die in de gaten hebben wat ze wanneer nodig heeft. Die iets met haar ondernemen, zodat ze zich niet verveelt. Of het nu een wandeling of een spelletje is. Nu kan Alice heel goed selecteren wat mensen betreft. Ze kan heel goed laten merken welke begeleider ze wel mag en welke niet.

Ik weet heus wel dat het niet gemakkelijk is voor de begeleiders. Je moet motivatie hebben, je moet verantwoording durven nemen. Als je dit werk echt goed doet, is het heel pittig. Maar ze mogen nooit vergeten dat Alice volledig afhankelijk is van de mensen die voor haar zorgen.”

LENIE VAN DER POEL:

“Ga serieus om met de kindervens van cliënten”



Cliënten die een relatie aangaan, een bekend verschijnsel.

“Het feit dat cliënten een relatie aangingen of met elkaar wilden trouwen, was een bekend verschijnsel,” vertelt orthopedagoog Lenie van der Poel. “Het eerste getrouwde stel waren Ben Bakkers en Sjaan Hoek, twee bewoners van de Vleugel in Schiedam. Zo af en toe trouwden cliënten, dat gebeurde zonder veel ophef.”

“Ook vroeger speelde de vraag binnen het werkveld over kinderen krijgen,” vervolgt ze haar verhaal. “Iedereen stelde zich wat terughoudend op, was niet snel geneigd om er uitspraken over te doen. Pas de laatste jaren is er regelmatig discussie over de vraag of mensen met een verstandelijke beperking ook kinderen mogen krijgen.”

Ireen van Ditshuizen stelde in het midden van de jaren negentig de kwestie ook aan de orde met *De kleine revolutie*, een videofilm over onder meer het project Individueel Wonen van ‘de Paus’. Toen heeft het onderwerp niet veel stof doen opwaaien in de landelijke pers en politiek. Nu dus wel.

Ondersteuning van gezinssystemen

In 1995 begon de stichting met de ondersteuning van gezinnen met verstandelijk gehandicapte ouders. “In het begin zeiden we dat we vanuit de ouders als zorgvragers zouden ondersteunen. Maar dat bleek een onmogelijke opgave voor de begeleiders te zijn. Die zagen wat de kinderen te kort kwamen. Sindsdien geldt steeds meer voor de begeleiders dat zij ondersteuner van het gezinssysteem zijn,” aldus Lenie van der Poel.

Geboortebeperking vroeger

Mensen die al langer in de zorg voor verstandelijk gehandicapten werken, weten hoe de geboortebeperking vroeger werd geregeld. Hand in hand liepen de jonge mannen en vrouwen naar de dokter om gesteriliseerd te worden. Of de meisjes kregen de prikpil in het gezinsvervangend tehuis waar ze woonden. “De inspectie

voor de gezondheidszorg formuleerde in 1989 het uitgangspunt dat een sterilisatie niet verricht kan worden als de betrokkene zich verzet en voldoende in staat is om de gevolgen van *haar* beslissing te begrijpen,” vertelt Lenie van der Poel. Kennelijk had de inspectie uitsluitend vrouwen in gedachten. Voorlichtingsprogramma’s over het eigen lijf, veilig vrijen, seksueel-overdraagbare aandoeningen, vriendschap en verkering zijn er al geruime tijd voor mensen met een verstandelijke handicap. “Maar dan stopt het,” zegt ze. “Over het opvoeden van kinderen zijn nog nauwelijks programma’s ontwikkeld. De voorlichting wordt aan de begeleiders overgelaten, maar die hebben vaak te weinig handvatten.”

Goede keuzen laten maken

De begeleiders ervaren steeds vaker dat (echt)paren met een verstandelijke beperking kinderen op de wereld willen zetten.

Lenie van der Poel: “Dan is het hun taak om de cliënt de goede keuzen te laten maken. De voorzitter van Onderling Sterk, de belangenvereniging van mensen met een verstandelijke handicap, zei onlangs: ‘De mensen bemoeien zich met



Begeleiders moeten cliënten helpen goede keuzen te maken.

2001

Juni Na jaren van onderhandelen en voorbereiden lukt het: vier jonge meervoudige gehandicapte vrouwen betrekken hun gezamenlijke woning in Monster. Zij hebben bij alles hulp nodig en krijgen die van begeleiders van ‘de Paus’.

De eerste jonge mensen met een lichte verstandelijk handicap treden toe tot de cliëntenkring van de stichting. De kern van de ondersteuning is dat deze jongeren, die meestal kampen met tal van andere problemen, leren omgaan met vrijheden en verantwoordelijkheden.

Stichting Paus Johannes XXIII start met thuisondersteuning. Dit is de vakterm voor de assistentie die medewerkers bieden in

gezinnen waarin een of meer gezinsleden - ouders en/of kinderen - een verstandelijke handicap hebben. Deze nieuwe zorgvorm groeit de komende jaren als kool.

11 september Volgelingen van de terroristenleider Osama bin Laden kapen in Amerika vier passagiersvliegtuigen. Twee toestellen vliegen in het wereldhandelscentrum in New York (de ‘twin towers’), een op het regeringscentrum in Washington, en een toestel stort neer in dunbevolkt gebied. Duizenden mensen komen om het leven. President Bush begint zijn ‘oorlog tegen het internationale terrorisme’.



Serieus met de kinderwens omgaan.

onze keuzen. Maar eigenlijk moeten ze veel meer voorlichting geven over wat het inhoudt als je een kind wilt. Want wij hebben meer informatie en tijd nodig om de gevolgen te overzien van onze keuzen’.

Voor de medewerkers van ‘de Paus’ betekent dit dat zij zoveel mogelijk de verschillende aspecten van het krijgen en grootbrengen van kinderen aan de cliënten die met die wens komen, moeten voorleggen.

Toen ik nog bij de stichting werkte, zei een cliënt die haar kind had moeten afstaan, tegen mij: ‘Ik wil zo graag aan andere vrouwen vertellen hoe erg het is als je een kind hebt en je er niet voor kunt zorgen. Dan gaan ze er beter over nadenken voor ze een kind nemen’.

Succesfactoren

Ze verklaart: “Het is veel te veralgemeniserend om te zeggen dat deze mensen maar geen kinderen moeten krijgen. Veel belangrijker is om de kritische succesfactoren te ontdekken in de gevallen waarin het mensen met een verstandelijk handicap wél lukt om goede ouders te zijn. Het laatste jaar is daar onderzoek naar gedaan. Een goed netwerk en open staan voor hulp, zijn bijvoorbeeld belangrijke factoren. Ik huldig de opvatting dat je serieus met de kinderwens moet omgaan; soms betekent dat respectvol ontmoedigen. Het is een benadering die wel veel vraagt van de individuele hulpverleners en begeleiders.”

“Ondersteunen waar nodig”

Lenie van der Poel begon in 1982 al tijdens haar studie orthopedagogiek bij stichting Paus Johannes XXIII te werken. Eerst acht uur per week in de gezinsvervangende tehuizen de Kempenhout en de Lansingh, later voor vier gezinsvervangende tehuizen.

Ze leek onlosmakelijk verbonden met de stichting, maar in 2003 stapte ze over naar De Bruggen. Het was tijd, vond ze, om van baan te veranderen. Een andere doelgroep en een andere doelstelling: licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jongeren met behandeling als centraal doel. Maar ze is niet helemaal weg, omdat ze lid is gebleven van de commissie ethiek. Dat verklaart wellicht ook waarom ze nog zo vaak het woord ‘wij’ gebruikt als ze over ‘de Paus’ praat.

Lenie van der Poel kwam in de zorg voor gehandicapten terecht omdat ze ‘iets’ met mensen wilde doen. Een studie pedagogiek lag voor de hand. “De valkuil van het graag zorgen voor anderen, heeft plaatsgemaakt voor de uitdaging om te ondersteunen waar nodig.”



Lenie van der Poel

2002

20 april De stichting belegt het tweede congres voor alle cliënten onder de titel Kwaliteit. Zij geven er antwoord op de vraag: ‘Wat is naar jouw mening kwaliteit van ondersteuning?’. De antwoorden zullen leiden tot speerpunten in het kwaliteitsbeleid van de stichting.

1 januari De gulden verdwijnt voorgoed. Net zoals in veel andere Europese landen is ook in Nederland de euro ingevoerd.

2 februari Kroonprins Willem-Alexander trouwt met de Argentijnse Máxima Zorreguieta. Bijna twee jaar later, op 7 december 2003, wordt hun eerste dochter Catharina-Amalia geboren; op 26 juni 2005 ziet Alexia het levenslicht.

6 mei De politicus Pim Fortuyn wordt vermoord door Volkert van der G. Het is de eerste politieke moord in Nederland sedert die op Willem van Oranje.



SANDRA EN JOHAN OPDENCAMP:

“Wij weten al een heleboel, maar nog niet alles”

Acht jaar geleden ontmoetten ze elkaar voor het eerst. Ze werden verliefd, gingen steeds meer van elkaar houden en dus wilden ze trouwen. Dat deden ze in 2002. Sandra (32 jaar) en Johan (34 jaar) OpdenCamp wisten precies hoe hun trouwdag moest worden ingevuld. Het burgerlijk huwelijk in Overschie, het kerkelijk huwelijk in de kerk in Delfshaven waar ze altijd naartoe gaan. En daarna een receptie en een diner.

Het jonge echtpaar woont in een flat in Rotterdam-IJsselmonde. Ze werken allebei parttime. Sandra is wasserijmedewerkster, Johan is sorteerder bij een drankenhandel.

Een gewoon echtpaar, dat een gewoon leven leidt, en gewoon cliënt is van stichting Paus Johannes XXIII.

Johan vertelt: “Ik ben veertien jaar geleden bij de stichting gekomen. Dat was in gezinsvervangend tehuis Hanrathstraat. Dat was wel gezellig wonen, hoor, misschien ook omdat ik de jongste van de bewoners was. Vóór die tijd woonde ik in een kindertehuis en later weer bij mijn moeder. Ik heb er zelf voor gekozen om uit huis te gaan. Thuis ging het niet meer.

Na de Hanrathstraat heb ik nog met twee andere mannen in een nevenlocatie gewoond, en sinds 2000 woon ik in deze flat.”

Sandra vertelt: “Ik heb heel lang bij mijn ouders gewoond. Pas zes jaar geleden ben ik als cliënt bij ‘de Paus’ gekomen. Eerst heb ik in een nevenlocatie gewoond met twee mannen en een vrouw. Dat was wel wennen, vergeleken met thuis.”

Je mocht er zelfs niet aankomen

Het verschil tussen vroeger en nu is zeker voor Johan heel groot. “Veertien jaar geleden, in het gezinsvervangend tehuis, moest je koken, tafeldekken en de afwas doen. Er waren schoonmakers om het huis schoon te houden. Alle andere dingen



Sandra OpdenCamp

van het huishouden, zoals de boodschappen, deed de begeleiding. Ook de regelingen werden voor je gedaan, zoals het bijhouden van de mappen met de administratie. Je mocht er zelfs niet aankomen. Ze stonden achter slot en grendel in het kantoor, want ze waren bang dat je die spullen zou kwijtraken.”

Hij vertelt hoe Sandra en hij nu samen alles in het huishouden doen, en zegt: “Die verandering is goed. Plus je hebt nu steunpunten voor de cliënten. Een steunpunt is een eetcaféetje en daar ga je gezellig met elkaar zitten eten. Je hebt dan contact met andere mensen die alleen wonen.”

Voor Sandra zit het verschil tussen vroeger en nu vooral in de ondersteuning. Ze vertelt: “Vroeger kwam er een begeleider helpen met koken. Maar koken wil ik zelf doen. En als je wat wilde zeggen, moest je wachten tot je aan de beurt was. Nu komt er een begeleider speciaal voor mij. En als ik naar iets toe moet dat belangrijk is, dan gaat ze met me mee. Ze komen twee keer in de week. Ze helpen met de financiën en vooral ook met de dingen op een rijtje zetten.”

2003

In de loop van het jaar ondergaat stichting Paus Johannes XXIII een wijziging in de structuur van de organisatie. Voortaan wordt het werk niet meer georganiseerd vanuit de gezinsvervangende tehuizen. Het werkgebied wordt in stukken (rayons) verdeeld, waarbinnen steunpunten voor cliënten (sommige gecombineerd met een eetkamer) en kantoren voor de medewerkers komen. De dienstroosters verdwijnen, de medewerkers zijn zelf verantwoordelijk voor de organisatie van de ondersteuning van de cliënten die aan hen zijn toegewezen. Het doel is: zorg en ondersteuning zo dicht mogelijk bij de cliënt.

December Kinder- en jeugdhoeel De Buren in Berkel en Rodenrijs opent zijn deuren. Kinderen en jongeren (ook die met een meervoudige handicap) zijn er welkom voor een of meer dagen. Het hoeel fungeert ook als crisisopvang.

20 maart Amerika en Engeland beginnen de oorlog tegen Irak. Zij doen dit zonder instemming van de Verenigde Naties. De beide landen willen de Irakese dictator Saddam Hoessein verdrijven en diens biologische wapens vernietigen. Saddam wordt op 13 december gearresteerd, de biologische wapens worden niet gevonden. Inmiddels heeft de oorlog tienduizenden slachtoffers geëist, met name onder onschuldige Iraakse burgers.

Zelf verantwoordelijk

Johan en Sandra voelen zichzelf verantwoordelijk voor hun huishouden. Sandra: “Als er iets kapot ging in de nevenlocatie, dan werd de reparatie wel geregeld. Nu moeten we dat zelf doen.”

Johan: “Als er hier iets kapot is, kijken we samen met de begeleiding naar de mogelijkheden. Als we het niet zelf kunnen repareren, zoeken we mensen die dat wel kunnen. Wij weten al een heleboel, maar nog niet alles.” Ze denken dan ook niet dat ze in de toekomst met minder steun vanuit de stichting hun leven kunnen leiden.

De wijze waarop de ondersteuning georganiseerd is, vinden ze prima. Sandra: “Wij hebben ieder onze eigen begeleider met wie afspraken over onszelf maken. Dat loopt niet meer door elkaar heen, zoals eerst. Soms hebben we tussendoor een vraag. Of we willen ergens over praten. Dan kunnen we door de week het kantoor aan de Stieltjesstraat en in het weekend het GVT aan de Meekrapstraat bellen.”

Samen notulist

Hun leven is rijk gevuld, vinden ze allebei. Johan zegt: “Ik ben steeds bezig met het wonen en met het getrouwd zijn. Daar heb ik m’n handen vol aan. En we zijn ook nog samen notulist van de cliëntenraad van rayon Zuid.” Hoewel ze al veel ervaring hebben met notulen maken, volgden ze het afgelopen najaar een speciale cursus om dit werk nog beter te kunnen doen. “Vroeger,” vertelt Johan, “werden de notulen van de bewonersraad voorgelezen aan de groepen in het gezinsvervangend tehuis. Iedereen wist dan wat er besproken is. Nu worden de notulen verspreid via het steunpunt. Maar niet iedereen weet het steunpunt te vinden. En niet iedereen kan lezen. Die cliënten weten niet wat er in de cliëntenraad is besproken. Dat moeten we dus op een andere manier gaan doen. En voor de cliënten die niet kunnen lezen, moeten we pictogrammen gebruiken.” Op de cursus zijn ze begonnen een folder te maken, waarmee ze de andere cliënten willen bereiken.

Soms verlangen ze naar activiteiten die vroeger voor de cliënten van de stichting georganiseerd werden. Sandra: “Bijvoorbeeld een rondleiding in het Feyenoordstadion. Het zou leuk zijn om ze allemaal bij elkaar te zien, die cliënten.”

Maar voor het overige zijn ze tevreden. Sandra: “Tegen de stichting zeg ik: ga zo door.”



Johan OpdenCamp



To van Rossum

TO VAN ROSSUM OVER MEDEWERKERS VROEGER EN NU:

“Enorme sprongen voorwaarts in de bejegening van cliënten”

Bijna dertig jaar heeft maatschappelijk werkster To van Rossum de ontwikkelingen binnen stichting Paus Johannes XXIII op de voet kunnen volgen. Eerst als afgezant¹ van de sociaal-pedagogische dienst St. Jozef-Zorg (nu MEE geheten), en sedert 1 januari 2005 als vertrouwenspersoon van de cliënten van ‘de Paus’.

In september 1974 begon ze haar taak als adviseur in huize Giovanni. “Het eerste wat mij opviel,” vertelt ze, “was het feit dat er gescheiden mannen- en vrouwenhuizen waren. En het tweede dat er ontzettend voor de mensen gedacht werd. Het hoofd van Giovanni was heel bekwaam in het voeren van de huishouding, maar ze had geen enkele scholing in de zwakzinnigenzorg. Ze woonde ook in het huis, had een eigen zitslaapkamer. Ik zie het nog voor me: ‘s avonds zat ze in de woonkamer, als een koningin met iedereen op zijn vaste plek om haar heen. Zij bepaalde naar welk tv-programma werd gekeken; zij bepaalde dat iedereen om 9 uur naar bed moest.

Ik had als fysiotherapeut op de Willem Arntshoeve in Den Dolder gewerkt. Daar was het modern vergeleken met Giovanni. Het deed mij denken aan zo’n afkickboerderij met een ‘moeder’ die alles in de gaten hield.”

Opstand van de bewoners

Een van de taken van To van Rossum en haar collega-maatschappelijk werkers was een brug slaan tussen de cliënten of hun ouders enerzijds en de leiding anderzijds zodra zich een conflict voordeed.

¹ Een van de voorwaarden in de Algemene Wet Bijzondere Ziektenkosten was namelijk, dat semimurale voorzieningen zoals ‘de Paus’, een contract sloten met de sociaal-pedagogische dienst voor het adviseurschap van een maatschappelijk werker. Pas in 1998 is deze dwingende regel geschrapt.

“De eerste bewoner die bij mij kwam klagen - het zal in 1975 zijn geweest - was Cor, toen twintig jaar oud. ‘Het benauwt me zo,’ zei hij. In alles voelde hij zich beknot. Ik heb lang gesproken met hem en met de leiding en uiteindelijk heeft hij wat meer ruimte gekregen. In 1980 is hij zelfstandig gaan wonen.”

Cor was niet de enige die in verzet kwam. To van Rossum: “Een tweede bewoner heeft zelf een pension gezocht, maar trof helaas een slechte uitbater. Hij moest toen terugkeren naar Giovanni. Uiteindelijk heeft hij toch een goede woonplek gevonden die paste bij zijn mogelijkheden.”

Ze noemt het ‘de opstand van de bewoners’. “In die tijd gebeurden er ook vreemde ongelukken op het werk. Iemand die met een nijptang zijn tanden uittrok, een ander die elektrische draden doorknipte. Achteraf heb ik me gerealiseerd dat dit uit frustratie met de woonsituatie kan zijn voortgekomen.”

Je mocht geen individu zijn

Ze vervolgt: “De leiding streefde eenvormigheid in de verzorging na, want, zo redeneerde men, ‘alle zwakzinnigen zijn hetzelfde’. Als bewoner was je een



... als een koningin met iedereen op een vaste plek om haar heen ...



... wij moeten ervoor zorgen dat zij anderen kunnen ontmoeten ...

groepsmens, je mocht geen individu zijn. Zelfs in het nieuwgebouwde gezinsvervangend tehuis de Lansingh gold aanvankelijk het principe ‘gelijke monniken, gelijke kappen’.

Maar de veranderingen zaten in de lucht. “Ook binnen ‘de Paus’ was de tijd voor vernieuwing rijp, onder andere gedragen door leden van het bestuur en door hoofden van gezinsvervangende tehuizen, onder wie Egbert de Bruin. Bovendien waren er inmiddels steeds meer medewerkers gekomen die wél een opleiding op het gebied van de zwakzinnigenzorg hadden gevolgd, hetzij de voortgezette scholing in dienstverband, hetzij de opleiding pedagogisch medewerker. Dat heeft zeker meegespeeld in de kentering die eerst landelijk en een paar jaar later ook regionaal in de jaren zeventig plaatsvond.”

Radicale ommezwaaien

Ze constateert een enorme verandering in de houding van de medewerkers ten opzichte van de cliënten en van het werk. “Nu vragen de medewerkers zich permanent af wat de behoeften van de mensen zijn en hoe ze daarop een antwoord kunnen geven. Dat is, vergeleken met de vroegere situatie toen men nog uitsluitend in eenvormigheid en groepen dacht, een radicale ommezwaai.” Ze ervaart nog een opvallende verandering. “De medewerkers van nu zijn minder bang voor kritiek, men voelt zich er niet persoonlijk door aangevallen. Integendeel, de meesten staan ervoor open om problemen te bespreken. Ook dat was vroeger anders.”

De derde verandering betreft de verhouding ouders-begeleiders. “In de eerste jaren heb ik erg veel bruggesprekken gevoerd, omdat de opvattingen van de leiding lijnrecht tegenover die van de ouders stonden. Er waren er die de ouders als concurrenten zagen. Soms ging het om dingen waar je nu om kunt lachen, maar die ouders toen erg belangrijk vonden. Zij zagen bijvoorbeeld dat hun zoon een spijkerbroek droeg in plaats van een keurige Terlenka broek. Ze waren geschokt en ze verweten de begeleiders dat die daar geen stokje voor hadden gestoken. Nu ervaar ik bij de leiding meer begrip voor de positie van ouders, en dat is positief.”

Het zijn allemaal persoonlijkheden

Terugkijkend op de afgelopen dertig jaar, zegt ze: “Er zijn enorme sprongen voorwaarts gemaakt in de bejegening van de cliënten. Van het betuttelende van toen, zijn we nu bij het recht doen aan hun eigenheid. Het zijn allemaal persoonlijkheden, allemaal individuen, en daar handelt men ook naar.”

Helemaal zonder zorgen is ze niet. “Als begeleider moet je in de gaten blijven houden dat het mensen met een beperking zijn. Soms denk ik dat de eisen te hoog zijn - ‘ze mogen niet eens meer gehandicapt zijn’, zei iemand laatst.”

Een ander punt van zorg betreft het individueel wonen. “We mogen de mensen niet laten vereenzamen,” zegt To van Rossum. “Als een cliënt alleen woont en geen dagbesteding heeft, ligt dat gevaar op de loer. Voor deze mensen moet wat gebeuren. Wij moeten ervoor zorgen dat zij anderen kunnen ontmoeten, een praatje kunnen maken. De integratiegedachte is heel goed, maar ieder mens zoekt toch naar contacten met gelijkgezinden. Daarom pleit ik voor meer ontmoetingspunten in de wijk, dicht bij huis.”

2004

De acht rayons - twee nieuwe bevinden zich nog in de oprichtingsfase - ontpoppen zich tot ondernemingen in de zorg. Zij ontwikkelen nieuwe vormen van zorg en van samenwerking. Zo werkt in rayon Oostland ‘de Paus’ intensief en structureel samen met twee andere zorgaanbieders: de stichtingen Steinmetz zorg en onderwijs en Woonbegeleiding DWO. Gedrieën realiseren zij onder meer projecten voor dagbesteding.

Ook in de andere rayons ontstaan steeds meer samenwerkingsvormen die een beduidende meerwaarde opleveren voor de cliënten, zoals verpleeghuiszorg voor ouderen, dagbesteding of assistentie op een ZMLK-school.

Samen met enkele andere instellingen werkt de stichting mee aan het opzetten van een gezinsvervangend tehuis voor een kleine dertig dubbelgehandicapte kinderen en een dagverblijf voor vijftien à twintig verstandelijk gehandicapte kinderen in Nieuw Nickerie, Suriname.

Prinses Juliana (geboren in 1909) en prins Bernhard (geboren in 1911) overlijden dit jaar. De prinses op 20 maart en de prins op 1 december. Beiden worden in Delft begraven.

Tweede Kerstdag Zuid-oost Azië wordt getroffen door een enorme vloedgolf, een tsunami. Honderdduizenden mensen verdrinken, talloze dorpen en steden worden verwoest.

MARISKA LUITEN OVER MEDEWERKERS VAN NU:

“Binding met ‘de Paus’ moet blijven bestaan”

“Een van de opmerkelijkste veranderingen in de afgelopen jaren voor de medewerkers is de wijze van werken”, vertelt Mariska Luiten, hoofd in het rayon Haagse Vliet, en voorzitter van de ondernemingsraad van stichting Paus Johannes XXIII.

“Toen ik in 1997 bij de stichting kwam werken, waren de 24-uurs slaapdiensten in de gezinsvervangende tehuizen nog niet zo lang daarvoor afgeschaft. De diensten liepen van half drie ‘s middags tot de andere dag half drie. De twee begeleiders of assistent-begeleiders die zo’n dienst draaiden, zorgden samen voor een goede gang van zaken in het huis, ze waren op elkaar aangewezen,” vertelt ze.

“Maar al te vaak is het voorgekomen dat zo’n tweetal tot diep in de nacht gesprekken voerde over serieuze en minder-serieuze kwesties. Daardoor ontstond er een bepaalde vorm van saamhorigheid tussen begeleiders, die zeker ook werd gewaardeerd. In die tijd stelden veel medewerkers een hechte binding met het werk en met de collega’s op hoge prijs. Nu zie ik dat minder worden. Misschien drong het belang van die binding pas goed door toen er rayons werden gevormd en de begeleiders solistisch moesten gaan werken. En nu we al een tijdje met rayons werken, is het belang van het binden van medewerkers aan de organisatie weer een aandachtspunt.”

Zelfstandig functioneren

De veranderingen die vanaf 2003 zichtbaar en merkbaar werden, waren groot. Voorheen droeg een begeleider aan het einde van de dienst in het gezinsvervangend tehuis het werk over aan een collega van het team, en nam zodra de nieuwe dienst begon de draad weer op. Problemen met de ondersteuning van cliënten bespraken de teamleden met elkaar; gezamenlijk zochten ze naar oplossingen.

“Nu werken de begeleiders meer solistisch, met name binnen de ambulante



Begeleiders werken nu meer solistisch.





Mariska Luiten

begeleiding. Ze zijn zelf verantwoordelijk voor de organisatie van het eigen werk. Ze maken zelf de afspraken met de cliënten voor de tijdstippen waarop de ondersteuning plaatsvindt. Steeds vaker komt het voor dat ze hun taken niet meer uitvoeren in een tehuis met verscheidene bewoners, maar in een particuliere woning. En als zich daar problemen voordoen die onmiddellijk om een oplossing vragen, zullen ze die zelf moeten vinden. Kortom”, zegt Mariska Luiten, “ze moeten tegenwoordig goed werk leveren op basis van zelfstandig functioneren. En ze moeten durven opkomen voor wat ze zelf belangrijk vinden voor hun eigen ontwikkeling, rol en positie binnen de organisatie.”

Verarming of verrijking

Dit is niet per definitie een verarming, meent ze. “Het heeft te maken met de vraag wat je uit je werk wilt halen. Als het je vooral te doen is om sociale contacten met collega’s, ja, dan ervaar je de huidige situatie als een verarming. Maar als je ernaar streeft dat je op een hoger professioneel niveau komt, dan voel je het als een verrijking.”

“Voor de meeste cliënten zijn de voordelen van de individuele benadering evident”, vindt ze. “Elke cliënt krijgt de aandacht die hij of zij nodig heeft. Elke cliënt wordt beschouwd als een individu. En de vragen die opdoemen tijdens de ondersteuning, kunnen de begeleiders wel degelijk nog bespreken. Ze doen dat nu in een kleine club van collega’s, met het hoofd en met de orthopedagoog.”

Dilemma’s voor begeleiders

Veertig jaar geleden werden alle bewoners van gezinsvervangende tehuizen beschouwd als onmondig; de begeleiders dachten zeker te weten wat goed was voor hen. De huidige zorgvisie spreekt geheel andere taal. Nu beschouwt men de cliënt als een individu, als iemand die zelf waar mogelijk invulling moet geven aan zijn eigen bestaan.

Mariska Luiten: “Maar een dilemma waarmee begeleiders worstelen, is de vraag in hoeverre je een cliënt verantwoordelijk *kunt* laten zijn voor die invulling. We zijn daar in de loop der jaren steeds verder in gegaan, maar soms zien de begeleiders dat er dingen mis gaan, dat we in dat loslaten soms te ver zijn doorgeschoten. Gelukkig weten we allemaal dat we ook bescherming moeten bieden, en dat de begeleiders moeten begrenzen, overnemen, bijsturen waar dat nodig is.”

Agressie

De verandering heeft ook gevolgen gehad voor de arbeidsomstandigheden van de medewerkers, met name als zich agressie voordoet. “Voorheen,” vertelt ze, “kwam agressie van cliënten jegens elkaar of jegens de begeleiders ook voor. Laat dat duidelijk zijn. Maar toen speelden dergelijke crises zich af in huizen van de stichting, waar bijna altijd collega’s in de buurt waren om te helpen de situatie onder controle te krijgen. Je bevindt je als begeleider toch in een andere positie wanneer een uitbarsting van agressie zich voordoet bij cliënten thuis. Dan ben je op *hun* terrein, en dat maakt het wel ingewikkelder.” Ze is tevreden over het feit dat het onderwerp als zodanig niet onder de tafel verdwijnt. “Integendeel. Alle begeleiders volgen agressietrainingen. Ze leren daar hoe je door je eigen gedrag agressie kunt voorkomen, waar nodig beteugelen.”

... nu willen we mensen die stevig in hun schoenen staan ...

Verzakelijking neemt toe

Ze heeft gezien dat in de loop der jaren de zorg steeds zakelijker is geworden. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de verantwoording die elke medewerker tegenwoordig moet afleggen over ieder gewerkt uur. Niet typisch voor ‘de Paus’ en niet typisch voor de zorgsector is het feit dat de meeste medewerkers dit met frisse tegenzin doen. “Maar toch moet het, want de tijdregistratie vormt de grondslag van de inkomsten van de stichting,” zegt ze. Ze noemt het een ontwikkeling die nog lang niet is afgerond.

Geen ‘zorgtypes’ meer

Mariska Luiten constateert een zodanige ontwikkeling in het vak dat er andere eisen aan de medewerkers gesteld dienen te worden.

“We zoeken tegenwoordig andere typen medewerkers dan vroeger. Nu willen we mensen die stevig in hun schoenen staan, die inzicht hebben in de dingen waarin ze zelf goed zijn en de dingen waarbij ze ondersteuning nodig hebben. Vroeger hadden vooral de ‘zorgtypes’ de



overhand. Nu zoeken we mensen die ook heel goed grenzen kunnen aangeven. Die denken: ‘Waar ben ik mee bezig, hoe vertaal ik dat naar de gestelde doelen, en hoe leg ik verantwoording af over wat ik doe?’,” legt ze uit.

Voordelen

“Wanneer ik met vrienden over ‘de Paus’ praat, vertel ik altijd dat je er als medewerker veel mogelijkheden krijgt om je persoonlijk te ontwikkelen en te ontplooien, nieuwe dingen te leren, nieuwe uitdagingen aan te gaan,” zegt ze. “Als een ander voordeel noem ik dat de stichting relatief klein is, ook al groeien we. De lijnen zijn vrij kort, er zijn niet zoveel hiërarchische lagen. Maar de kanttekening die ik hierbij maak, is deze: als de rayons groter worden en stuk voor stuk meer dan vijftig medewerkers zullen omvatten, dan neemt de anonimiteit toe en verdwijnen de voordelen van het klein-zijn. Dat is ook voor de ondernemingsraad een punt van aandacht. Hoe voorkomen we dat medewerkers zich verloren gaan voelen, hoe zorgen we ervoor dat de binding van de medewerkers met de stichting blijft bestaan?”

2005

19 april Benedictus XVI (geboren als Joseph Alois Ratzinger in Duitsland op 16 april 1927) is de 265^e paus van de rooms-katholieke kerk. Hij wordt de opvolger van de overleden paus Johannes-Paulus II.

Tientallen jaren van discussie zijn eraan vooraf gegaan, maar het kabinet-Balkenende II hakt de knoop door. Vanaf 2006 zal in Nederland een nieuw stelsel voor ziektekostenverzekering gelden. Het verschil tussen ziekenfonds en particulier verdwijnt dan. Ook de financiering van de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap zal veranderen. De Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) vergoedt vanaf 2006 de vormen van hulp die

tot en met 2005 uit de Algemene wet bijzondere ziektekosten (AWBZ) worden betaald, zoals huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en bepaalde vormen van begeleiding. Daarnaast zal de WMO de huidige Wet voorzieningen gehandicapten (WVG) en de Welzijnswet gaan vervangen. De nieuwe WMO zal worden uitgevoerd door de gemeenten. Zij gaan een deel van het budget krijgen dat tot en met 2005 nog voor de AWBZ bestemd is.

28 december Feest van Onnozele Kinderen. Stichting Paus Johannes XXIII bestaat veertig jaar. De stichting telt op dat moment ruim 800 cliënten en zo’n 420 medewerkers.

EGBERT DE BRUIN:

“Het voelt als een nuttige en warme vriendschap

“De stichting is niet afhankelijk van mij, evenmin andersom. Maar we betekenen wel wat voor elkaar. Het voelt als een nuttige en warme vriendschap, die nog veel in petto heeft.” Egbert de Bruin, algemeen directeur/bestuurder van stichting Paus Johannes XXIII, sprak deze woorden in 2002, aan het slot van een interview ter gelegenheid van zijn 25-jarig jubileum bij ‘de Paus’. De tekst werd afgedrukt in het nul-nummer van LeesPause, het blad voor de medewerkers van stichting dat sindsdien vier keer per jaar zou verschijnen.

Egbert de Bruin stapte in 1977 de stichting binnen als hoofd van gezinsvervangend tehuis de Lansingh in Berkel en Rodenrijs. De stichting was toen nog klein: vier gezinsvervangende tehuizen en 87 cliënten. Hij had zich tijdens zijn studie gericht op de sociologie van bouwen en wonen. Hoog in zijn vaandel stond het recht van de cliënten om het leven te leiden dat zij, als individuen, wensten. In dat opzicht spoorden zijn inzichten met die van Theo van der Werf, een van de oprichters van stichting Paus Johannes XXIII. In het interview zei hij: “Je hoefde geen helderziende te zijn (-) om te zien dat de positie van de verstandelijk gehandicapten zelf en de begeleidingsmethoden beter konden. Daar heb ik me toen, met alle bagage uit die intensieve tijd in de intramurale zorgvernieuwing, met hart en ziel in gestort.”

Een op een

Hij ging ver om zijn overtuiging kracht bij te zetten. “In die tijd,” vertelt hij, “gingen de bewoners altijd als groep op vakantie, maar er was een bewoner voor wie dat niets was. Ik heb hem toen zelf mee op vakantie genomen. Samen op de tandem in de sneeuw in Drenthe. Hij achter me met zijn benen op de stang, en ik maar niet snappen waarom het trappen zo zwaar ging. Van dichtbij leerde ik wat ondersteuning geven van je vraagt en hoe vindingrijk je moet zijn. Hoe je evenwicht moet vinden tussen het dienstig zijn voor het leven van een ander, en



Egbert de Bruin

het intussen zelf overeind blijven. Nu zou zo'n vakantie - een op een - niet meer kunnen.”

28 jaar aan het roer

Al 28 jaar staat hij aan het roer, eerst van de Lansingh, later van de gehele stichting. In 1982 werd hij algemeen coördinator met de verantwoordelijkheden van een directeur; in 1987 werd hij directeur. Bijna drie decennia achtereen heeft hij de kansen gegrepen of gecreëerd om het ultieme doel - zorg die rondom elke individuele cliënt georganiseerd wordt - dichterbij te brengen. Duizenden uren moet hij aan vergadertafels hebben doorgebracht om vertegenwoordigers van overheden en bestuursorganen te verleiden zijn inzichten aan te horen en te omarmen. Vaak ontmoette hij begrip en nog vaker onmacht, omdat wetten en regels nu eenmaal anders dicteerden.

Vernieuwen is bedrijfscultuur

Hij heeft het wel eens over ‘de absurdistische regelneverij’, daarbij doelend op de manier waarop de politiek greep probeert te krijgen op de zorg door steeds weer nieuwe regels op te leggen. Een politiek die weliswaar zegt vernieuwende initiatieven toe te juichen, maar ze gelijktijdig smoort in de drang om alles te willen controleren en over alles verantwoording vraagt.

Egbert de Bruin: “Toch hebben we in die onlogica meestal onze eigen weg weten te vinden. Vrijwel ongemoeid kunnen we steeds opnieuw ons beleid maken, onze vernieuwingen realiseren, omdat dát onze ‘bedrijfscultuur’ was en is. We hebben ons niet afhankelijk gemaakt van sponsors, van fondsen, van vrijwilligers. We houden onze eigen broek op en kunnen ons in het verantwoordingsspel dus beperken.”

Hij besluit met de woorden: “Al die jaren heb ik geprobeerd sterk in te spelen op wat er vanuit de cliënten en hun naaste begeleiders komt. Uiteraard is niet altijd alles gelukt, we leven nu eenmaal niet in een volmaakte wereld. Maar toch zou het aardig zijn als onze oprichters, eventueel vanuit het hiernamaals, konden zien hoe de cliënten er nu voorstaan. Zij zouden zich absoluut verkneukelen om wat er intussen van hun idealen gerealiseerd is.”



