

Lezing NPGZ 2019

Geachte aanwezigen,

Heel hartelijk dank voor de uitnodiging om tijdens jullie bijeenkomst de NPGZ-lezing te mogen verzorgen, met als titel:

"Hoe leidend is het cliëntperspectief binnen uw organisatie? Dienen, dicteren, of puntje, puntje, puntje"

Tijdens het voorbereiden van deze lezing, het tot mij laten doordringen van de hoofdvraag **Hoe leidend is het cliëntperspectief in uw organisatie**, realiseerde ik mij hoe veel werk- en privévoorbeelden, ik eigenlijk kon noemen van situaties waarin letterlijk en figuurlijk de stem van de cliënt níet echt of ècht niet werd gehoord.

Omdat ik beter wilde begrijpen hoe dit werkt, en te ontdekken welk werkwoord nou het best zou passen in het rijtje Dienen, Dicteren of Puntjepuntjepuntje, heb ik afgelopen weken een paar van deze voorbeelden uitgewerkt in vier persoonlijke anekdotes, en vijf stellingen.

De komende drie kwartier zal ik jullie, aan de hand van die anekdotes en stellingen meenemen in mijn zoektocht naar de kansen en onmogelijkheden van het centraal stellen van het zo vurig gewenste cliëntperspectief in ons mooie en goede werk...

De eerste anekdote

Het cliëntperspectief centraal

Het is al bijna traditie geworden dat op het Jaarcongres van het toonaangevende Zorgtijdschrift Skipr, de Skipr Top 99 wordt onthuld.

De top 10 daarvan kent al jaren dezelfde usual suspects. Er zit vast een algoritme achter. Zoiets als: het aantal commissariaten, vermenigvuldigd met de hoeveelheid miljoenen waarvoor iemand verantwoordelijk is, gekwadrateerd met het aantal verwijzingen in de media.

De curatieve zorg, met de top van ziekenhuizen, verzekeraars en grote thuiszorgorganisaties staat altijd bovenin. Bestuurlijke en politieke vertegenwoordigers vanuit de branches en sectoren volgen iets rond het midden, en onderin staan de bestuurders uit de langdurige zorg en maatschappelijke organisaties. Ik zelf ben al 4 jaar op rij een van de hekkensluiters.

Vorig jaar ben ik gevraagd om bij het Skipr-jaarcongres de sidekick te zijn van de presentator van het congres. En wel in een bijzondere rol. Het is namelijk de bedoeling dat ik, als directeur van Ieder(in), en als ervaringsdeskundige moeder van 2 kinderen met elk hun eigen zorgvragen, het hele congres de 'stem van de patiënt/cliënt' vertegenwoordig.

Mijn taak is dat ik het publiek van het congres, de spreker en de presentator steeds weer alert houdt op de stem van de cliënt.

We spreken van te voren af dat ik, zodra ik signaleer dat de cliënt volledig uit beeld verdwijnt, letterlijk en figuurlijk 'aan de bel moet trekken' en een kleine toelichting mag geven vanuit de bril van de cliënt.

*Bij gebrek aan bel, duwt de organisatie mij vlak voor
aanvang van het congres een knaloranje
speelgoedmegafoon in de hand, met ingebouwd een
vervaarlijk loeiende sirene. Ik moet plechtig beloven
niet al te vaak die sirene te laten loeien, want het moet
wel leuk blijven.*

*Geen probleem. Het gaat lekker. Bij elk congres-
onderdeel is er wel een moment dat ik als cliënt iets
kan vragen, en vooral bij de stukjes panel tussendoor
kan ik de sirene nu en dan mooi inzetten om het
publiek te laten inzien hoe snel het gesprek over zorg
en ondersteuning, niet meer gaat over mensen maar
over geld, techniek, regelgeving en praktische
bezwaren.*

*Blij dat het experiment is geslaagd, werken we naar het
hoogtepunt toe. Uiteraard is dat de onthulling van de
top 10 van de Skipr 99. Ze zijn er allemaal. Het podium
vult zich met verzekeraars, zorgbestuurders,
wetenschappers en voormalig politici. De champagne
wordt ingeschonken en de presentator start de
'aftiteling' en het woord van dank. Telkens als iemand
wordt bedankt, wordt het glas olijk geheven. De
organisatie, de uitgever, de techniek, de locatie, de
sprekers, het publiek... iedereen wordt bedankt en met
applaus beloond.*

*Langzaam dringt het tot mij door dat de cliënt
waarschijnlijk geen dank meer ten deel zal vallen. O
jee, de presentator is me vergeten, flitst het door mijn
hoofd. Het bobofeestje op het podium lijkt al bijna ten
einde, als alles in mij zich schrap zet. Zal ik wel, zal ik
niet. Ach. Ik doe het gewoon.*

Midden in het feestgedruis, loeit de al lang vergeten sirene, als echo van de stem van de cliënt, ineens keihard. Een podium vol mannen, en een publiek al half naar de borrel stommelend, kijkt enigszins verstoord mijn kant op.

De presentator schrikt zich overduidelijk een hoedje. O Nee, roept hij uit. Onze cliënt! Ik ben onze cliënt helemaal vergeten! Wat erg! Hij trekt me klungelig het podium op en duwt me een ergens snel vandaan gegrist glas champagne in mijn hand. Had je nog wat willen zeggen, vraagt hij. Ik schud mijn hoofd. Dit zegt genoeg... Een fractie van een seconde is het oorverdovend stil.

Iets over mijzelf

Hoewel de zojuist door mij vertelde anekdote wel iets over mijn achtergrond en motivatie vertelt, zal ik mijzelf en Ieder(in) nog even kort aan u voorstellen, alvorens verder op pad te gaan.

Ik ben Illya Soffer, geboren in 1966 in het brave Amstelveen van toen, waar ik me als kind van een alleenstaande halve hippie-moeder nooit helemaal thuis voelde.

In het fotoalbum uit mijn vroegste kindertijd zit een zwart/wit foto dat ik als vijfjarige op schoot zit bij Sinterklaas. Ik kijk hem brutaal aan. Kort na het nemen van de foto, zal ik hard aan zijn baard trekken, en met het loslaten daarvan, ontdekken dat hij "niet bestaat". Een jaar later zal ik op, bij de komst van de goedheiligman op mijn lagere school, op een stoeltje klimmen om aan mijn bange klasgenoten te onthullen dat Sinterklaas niet bestaat, en dat ze dus niet bang hoeven zijn... Het is maar een verhaal.

Het klimmen op stoeltjes, het trekken aan baarden en aan bellen, blijkt een rode draad in mijn leven. Sterker nog. Ook anderen aansporen dat te doen, blijkt een rode draad. Dus wees voorbereid!

Na mijn studie politicologie, werkte ik als communicatie en organisatieadviseur vooral voor maatschappelijke organisaties. De publieke zaak raakt mij.

Ik kreeg twee kinderen met autisme, de oudste bovendien met downsyndroom. Hoewel ik mij er lang tegen verzette om van de wereld van zorg waarin ik door mijn beide kinderen zo plotseling gezogen werd, ook mijn werkkring te maken, kroop het bloed waar het niet gaan kon.

Zo werd ik in 2014 directeur van Ieder(in). Ieder(in) is de koepel/het netwerk van o.a. 230 organisaties van mensen met een Lichamelijke beperking, Verstandelijke beperking, Zintuigelijke beperking, ontwikkelingsstoornis of chronische aandoening. In 2014 voortgekomen uit het Platform VG en de Chronisch Zieken/Gehandicaptenraad. Wij focussen op mensen met een levenslange, levensbrede beperking. Daarvan zit ca 5 a 10% in de WLZ, en de overige 90% in Jeugdwet, WMO en ZVW.

Daar werk ik met heel veel plezier. Maar ook met veel zorg. Want sinds de hervormingen in zorg, en de nieuwe wetten op het gebied van arbeid, onderwijs, de claims van de participatiesamenleving, er het er voor mensen met een beperking, niet eenvoudiger op geworden; ook niet voor mijn eigen kinderen trouwens.

Ieder(in) pleit onwrikbaar voor een betere (rechts)positie voor mensen met een beperking, zodat zij naar wens en vermogen kunnen deelnemen in de samenleving

Het VN Verdrag Handicap vormt daarbij het uitgangspunt, onze toets, ons referentiekader. Het VN Verdrag verplicht de ondertekenende staten de rechten van mensen met een beperking te beschermen en te bevorderen en – geleidelijk - hun volledige deelname in de samenleving, op gelijke voet mogelijk te maken.

De combinatie van het wegnemen van drempels, het ondersteunen van mensen met een beperking, en het betrekken van mensen met een beperking bij alles wat hen aangaat, wordt in het verdrag beschreven als sleutel tot inclusie. Dat vindt iedereen prachtig, dat lijkt een open deur. Maar dat is volstrekt geen sine cure. Daarover later meer.

1. Met de beste bedoelingen raakt cliënt buiten beeld

De eerste anekdote is eigenlijk hilarisch, als het niet waar gebeurd zou zijn. Hoe is het toch mogelijk dat, zelfs met een loeiende sirene in de hand de stem van de cliënt zo gemakkelijk verstomt, op het moment-supreme, bij het heffen van het glas, en bij het uitdelen van lakens of punten?

Wonderlijk toch? Hoewel we er juist in zorg en welzijn zo diep van zijn doordrongen dat bij alles wat we doen de 'cliënt', als bedoeling en als bedoelde, centraal moet staan, raakt – met de allerbeste bedoelingen - diezelfde cliënt dus razendsnel uit beeld.

En dat is dan ook meteen mijn eerste stelling. Niemand is moedwillig bezig de cliënt niet centraal te stellen.

Sterker nog. Ondanks al onze inspanningen het goede te doen voor die cliënt, slaan we onbedoeld de plank, behoorlijk vaak nog ontzettend mis.

Nu is het natuurlijk verleidelijk te denken dat het Skipr voorbeeld gewoon een foutje was, een onwennigheidje, een uitzondering op de regel. Ook kan ik me voorstellen dat u zich in de geruststellende gedachte wentelt, dat dit u zelf nooit overkomen zou zijn... Zelfs ik hoop dat dit mij bij Ieder(in) niet zou kunnen overkomen. Toch? Of toch niet?

Dat de cliënt in de zorg voor mensen met een beperking centraal zou moeten staan lijkt misschien voor de hand liggend. Maar is dat helemaal niet. Althans, niet op de manier zoals het VN-verdrag dat bedoelt: "op gelijke voet". Die sinterklaasbaard durf ik hier sans-gêne los te trekken.

Zorgen VOOR mensen is echt iets anders dan zorgen DAT mensen. En vraagt hele andere houdingen en systemen. Het is helemaal nog niet zo heel lang geleden dat het medisch model de gehandicaptenzorg overheerste, mensen met een handicap opgroeiden in instituten met verpleegsters met witte jassen aan. Het is ook nog maar zo kort geleden dat men vond dat mensen met een beperking beschermd moesten worden in spreekwoordelijke bossen, tegen de samenleving. En misschien ook wel een beetje andersom: de samenleving beschermd moest worden tegen hen.

En nog steeds is een groot deel van mijn achterban ervan overtuigd dat hun meestal verstandelijk gehandicapte zoon of dochter, niet moet worden lastiggevallen met de eisen van de tijd en samenleving. En geef ze, in de huidige constellatie, eens ongelijk.

Natuurlijk is er wel al sinds de jaren 70 ook een stevige emancipatiebeweging gaande in de gehandicaptenzorg en psychiatrie, waaruit bijvoorbeeld ook Fokus en het Persoonsgebonden Budget zijn voortgekomen. Ook heeft het medisch model plaatsgemaakt voor een maatschappelijker model van zorg, kleinschaliger wooninitiatieven, pleidooien voor wonen in de wijk, voor integratie en samen naar school.

Maar ook in deze beweging, blijven in de praktijk van alledag, de spanning en de schotten voelbaar tussen de verschillende zorgwetten, tussen tal van professionele opvattingen, sturingsmodellen, maatschappijvisies, oude zuilen, religies, politiek en uitvoering en... niet te vergeten ook: de financiële prikkels. In het verlengde daarvan regeren de verschillende verantwoordingsmodellen, bureaucratische rompslomp, en aannames over wat wel en niet kan, juist is, mogelijk zou moeten zijn. Hierdoor komen de cliënt en de bedoeling, dus onbedoeld vaak in de knel.

Een tweede anekdote.

Het bubbelbad

Een Samen-Sterk-congres over de gehandicaptenzorg. Een cliënt, zijn zuster en zijn begeleider hebben een gesprek op het podium, om te laten zien hoe goed 'de driehoek' zou kunnen werken. De cliënt is spastisch, zit in een rolstoel en heeft (vermoedelijk) een licht verstandelijke beperking. Ze willen ons – het publiek – laten zien hoe goed zo'n driegesprek kan werken om echt de wensen van de cliënt centraal te stellen. De zuster vertelt over de wens die (ik noem hem) Victor heeft om af en toe, zij denkt zo eens in de 3 weken, een uurtje in een warm bubbelbad te kunnen. De constante spanning in zijn lijf vermindert erdoor, waardoor hij zich veel beter voelt. Victor die niet heel duidelijk kan praten, maar wel goed van zich kan laten horen, beaamt de toelichting van zijn zuster hartstochtelijk: "ik wil in een bubbelbad!", roept hij enthousiast. De begeleider legt geduldig uit dat ze geen bubbelbad in de instelling hebben, en dat er wel een bubbelbad in het nabijgelegen zwembad is, maar dat het toch te ingewikkeld is om Victor daar regelmatig naartoe te brengen. Dat zouden vrijwilligers dan moeten doen, maar omdat Victor niet kan zwemmen, vindt de instelling dat te gevaarlijk. De zus richt zich naar Victor en zegt: "jij vindt het echt heel fijn in het bubbelbad he? Kun je ons vertellen waarom?" Victor gaat stralen. "Ik wil in een bubbelbad! Lekker warm. Goed slapen! Mijn spieren vinden dat lekker. Eindelijk ontspannen!"

De begeleidster pakt de draad op. "Maar omdat we wel heel goed hebben geluisterd naar de wens van Victor om zich te kunnen ontspannen, hebben we iets anders geregeld he Victor?" Hij draait zijn hoofd weg. "Victor kan nu elke 2 weken naar de fysiotherapeut, en die geeft hem een ontspanningsmassage, en dat is ook heel fijn he?" Hij draait zich nog verder weg. De zus vult aan: "Ja we hebben een goede oplossing gevonden, en één keer per maand kun lekker dobberen in het revalidatiebad. Dat is in elk geval ook lekker warm toch?" Victor richt zich op. Kijkt triomfantelijk de overvolle zaal in. "Ik wil helemaal geen therapie, ik wil niet naar het warme zwembad, Ik wil gewoon in een bubbelbad!" Er wordt gegiecheld in de zaal. Nog één keer herhaalt hij het, haast fluisterend, en inmiddels met een trillende onderlip: bubbelbad...

2. Stysteemwereld versus Leefwereld; the survival of the fitting

Het verhaal van Victor blijft me ontroeren en onthutsen. Omdat het zó ontzettend symbolisch is voor hoe het gaat en werkt. Er wordt wel naar de cliënt geluisterd, maar hij wordt niet gehoord! Al weer een ongemakkelijk loszittende Sinterklaasbaard.

Het resultaat is een cliënt die níet krijgt wat hij nodig heeft, en... en dat vind ik eigenlijk misschien wel het verontrustendste van dit voorbeeld: de rekening voor fysiotherapie en revalidatietherapie is vermoedelijk vele malen hoger, dan het mogelijk maken van een bezoekje aan het plaatselijke bubbelbad.

Zijn mensen hier doof, stelt Victor belachelijke eisen, zijn de protocollen onredelijk?

Nee, allemaal niet... we zijn alleen gevangen geraakt in de klem tussen vraag en aanbod. Waarbij de vraag sneuvelt als deze niet echt in het aanbod past.

Dat gebeurt de hele tijd. Niet alleen bij Victor. Bij alle meldingen die wij bij Ieder(in) en de lidorganisaties van Ieder(in) binnenkrijgen over zorgwetten, de participatiewet en de wet op passend onderwijs, zien we dat de vragen van cliënten, sneuvelen omdat ze niet passen in het aanbod, of in de visie, of in iets anders dat voor hen is bedacht.

De survival of the fitting, heb ik dat wel eens genoemd. De spanning tussen een liberaal perspectief (iedereen doet mee en draagt bij) en een sociaal perspectief (wij zorgen voor de zwakkeren) is nergens zo voelbaar als in de zorg voor mensen met een beperking.

Onze taal en ons handelen zijn ervan doordrenkt en doordrongen. Enerzijds moeten we ons ontfermen over kwetsbare mensen, met complexe zorgvragen en probleemgedrag. Anderzijds moeten mensen zodra het maar enigszins kan zelfredzaam zijn, participeren, eigen regie nemen en hun eigen kracht inzetten.

Dat betekent dat je de zorg kunt krijgen, die past in de opvatting van wat goede zorg is en voor wie die zorg bedoeld is. En dat je het zelf moet uitzoeken, als er voor jou geen passend zorgaanbod is; ook al heb je wel een zorgvraag.

De werkelijkheid van de systeemwereld dwingt ons vaak tot "vierkante" en "hoekige" praktijk. Tot standaardiseren, tot normeren, tot protocolleren, tot reguleren. En vaak ook nog eens in kleine hapklare beleidsbrokken met beleidsschotten en beleidspotten. Dagbesteding, Inkomen, Wonen, Vrijtijdsbesteding, medische zorg, welzijn, psychische zorg; hoe veel verschillende wetten, regels, plannen, mensen, visies en rekenmodelletjes gelden er niet, rondom dat éne mens?

Dat, terwijl de werkelijkheid van de leefwereld van mensen met een beperking veel "ronder" en meer "fluïde" is. Het persoonsgebonden budget, en persoonsvolgende financiering doen in dat opzicht veel meer recht aan die fluïditeit. Maar passen zo verrekt

slecht bij het aanbod, het geld, de sturing en het 'systeem'...

Het voorbeeld van het bubbelbad illustreert dat zo mooi! Dat bubbelbad past niet in het systeem. En de cliënt heeft het nakijken. Het bubbelbad van Victor, is in die zin niet veel anders dan het podium van Skipr.

Misschien ten overvloede, en om mijn punt dat het cliëntperspectief centraal stellen flink te lijden heeft onder systeemdwang, haal ik hier het 'mode-term' persoonsgerichte zorg graag even aan.

Die term zegt het eigenlijk heel mooi. Iedereen richt zijn inspanningen maar al te graag OP de persoon die die zorg ontvangt. Je ziet de bui al gauw hangen. Als iedereen zijn pijlen OP de cliënt richt, qua cliëntgericht, wat maakt dat dan van de cliënt?

Juist; de cliënt wordt hiermee niet het startpunt voor beleid, maar het richt- en mikpunt van beleid. En als puntje bij paaltje komt heeft hij helaas vaak bar weinig te zeggen.

Een derde anekdote

De code

Juli 2016. Een snikhete kamer met 10 personen. 7 hulpverleners, mijn jongste zoon, mijn man en ik. Mijn 16 jarige zoon is weggelopen uit de GGZ kliniek waarin hij dan inmiddels 3 maanden opgenomen is geweest, omdat hij door angst, dwang en eetstoornis-problematiek een gevaar was geworden voor zichzelf. Een maand eerder dan de afgesproken weigert hij mee terug te gaan. Hij is stelliger dan ooit: "ik ga daar niet meer slapen. Ik moet het thuis gaan doen. Ik wil weer een normaal leven. Ik stap niet uit de therapie, maar ik ga daar niet meer slapen". Duidelijk verhaal. Misschien onverstandig, maar voor het eerst in lange tijd dat hij zo duidelijk voor zichzelf opkomt en zegt hoe hij het wel wil hebben. De arts, de psychiater, de verpleegkundige, zijn vaste begeleidster, de baas van de kliniek; iedereen praat op hem in. Heeft het beste met hem voor. Het slapen in de kliniek is voor zijn eigen bestwil. Hij schudt nee: "Ik wil echt door met therapie, maar niet meer daar slapen. Ik wil naar huis". Nog een ronde wordt er op hem in gepraat. Langzaam verscherpen de verhoudingen. "Jij moet hier slapen, anders gaan we die plek aan een ander geven. Zo werkt het nu eenmaal hier". Hij: "maar ik wil wel therapie, en ik wil ook heel graag verder met Mariska als begeleidster. Ik vertrouw haar, zij begrijpt mij en samen kunnen wij mijn ambulante plan gaan maken. Dat zou ik echt heel fijn vinden".

Stilte: "Dat gaat helaas niet lukken. Wij kunnen jouw begeleidster daarvoor niet inzetten. Zij werkt nu eenmaal op de kliniek, en niet ambulante. Dat valt onder een andere code". Mijn zoon: "code?" "Ja, dat is misschien een beetje technisch verhaal. Maar het gaat over de Verzekeringscode. Je bent of in opname en dan mag Mariska met jou werken. Of je bent ambulante. En dan krijg je een nieuw iemand. Zo werkt dat dus. En we hebben een lange wachtlijst voor ambulante. Het is kiezen of delen. Ik stel je nog een keer de vraag: kom jij hier vanavond weer slapen?"

Mijn zoon vraagt een time-out. Loopt met tranen in de ogen naar de gang: "Ik wil dit niet meer. Ik wil gewoon ambulante geholpen worden. Ik mis jullie, ik mis mijn huis, mijn vrienden, wil weer naar school". Dan boos: "Ik voel me gemanipuleerd. Ik ga hier niet in mee". We drinken een bekertje koud water en gaan terug de spreekkamer in. Iedereen heeft inmiddels rode wangen en plakhaar. "Ik kom niet meer slapen. Het spijt me", fluistert hij. Hij buigt zijn magere gezicht naar beneden.

3. De cliënt als mikpunt ipv startpunt van beleid

Het opschrijven van deze persoonlijke en relatief verse anekdote deed pijn en luchtte op. In retrospectief – het gaat gelukkig eindelijk stukken beter met mijn jongste zoon – zie ik hoe ontzettend klemgezet iedereen in dit verhaal zich voelt. Hoe je het ook wendt of keert. Tien mensen richten zich tot één jongen met een zorgvraag; en geven daar uiteindelijk géén passend antwoord op. Dat de cliënt richtpunt, eindpunt, mikpunt en object van beleid is, en bijna nooit het uitgangspunt, startpunt en subject in beleid, is misschien wel de hardnekkigste paradox. En een grote barrière om in ons werken, denken en handelen, het cliëntperspectief werkelijk leidend te maken. De ondersteuning helemaal dienend te maken aan de cliënt, in plaats van de cliënt passend in het aanbod. Dat vraagt een grote doorbraak.

Het VN-Verdrag Handicap bepleit die doorbraak. En het bestuderen van dat verdrag kan een inspiratiebron vormen voor het onwrikbaar centraal stellen van het cliëntperspectief. Artikel 19 van het Verdrag, is het artikel over Independent Living. Dat artikel stelt dat waar de samenleving er onvoldoende in slaagt mensen met een beperking in staat te stellen onafhankelijk te leven, en hun deelname in de samenleving te garanderen, middels persoonlijke assistentie dit alsnog moet worden mogelijk gemaakt.

In Zweden is dit artikel het verst doorgevoerd. De ondersteuning voor mensen met een beperking wordt daar (haast uitsluitend) gegeven in de thuissituatie; door gespecialiseerde ambulante begeleiders, die – zoveel als nodig is – de persoon met de beperking en zijn of haar naasten ondersteunen.

In het programma Rolstoel Roadmovie van Mari Sanders, vraagt hij aan de Zweedse moeder en dochter die beiden een spierziekte hebben, wat maakt dat zij een fulltime assistente in huis, verkiezen boven mantelzorg door naasten: het antwoord is eensluidend: Onafhankelijkheid – zelf kunnen kiezen!

De ratificatie van het VN Verdrag heeft in Nederland ruim 10 jaar op zich laten wachten. Toen het verdrag door de tweede kamer werd aangenomen, werd er flink gehuild op de publieke tribune. Eindelijk heb ik nu ook rechten, appte een auditief beperkte vrouw naar haar dochter. Kun je nagaan hoeveel er voor sommigen op het spel stond.

Het VN Verdrag, het werkelijk centraal stellen van het cliëntperspectief gaat echt ergens over. En dat vraagt een forse een omkering in ons denken.

Over dat niet de persoon met een beperking beperkt is, maar de samenleving drempels opwerpt. Over dat niet de persoon met een beperking zijn best moet doen om in de gewone wereld te passen, maar dat de gewone wereld zich moet realiseren dat de uitzondering de regel is; en wij allemaal één samenleving zijn.

Het verdrag stelt ook dat kunnen kiezen, hoe je participeert, woont en leeft, en hoe jouw zorg en ondersteuning wordt vorm gegeven, geen gunst is maar een mensenrecht. En dat mensen met een beperking moeten worden betrokken bij Alles wat hen aangaat. Of zoals Ghandi het stelde:

“Whatever you do for me but without me, you do against me”. Mahatma **Gandhi**, 1869-1948.

Als concept, mooie quote of theorie kunnen we hier best mee uit de voeten, maar in de praktijk en in de systeemwereld hebben we daarin echt nog een lange weg te gaan.

4. Je staat niet in de file – Je bent de file

Dat brengt mij op de vierde stelling Tussen de droom van het centraal stellen van de cliënt staan wetten in de weg en praktische bezwaren. En verzekeringscodes en te vullen bedden en plekken.

Maar ook tal van beroepsopvattingen, normen en aannames en patronen die diep besloten liggen in het systeem maar ook in onszelf, in mijzelf.

Ik weet zeker dat de uitwassen van die paradox tussen “de bedoeling en de goede bedoelingen”, ook jullie dagelijks raakt. Maar we weten gewoonweg niet waar te beginnen met het doorbreken van die systemen, die paradoxen en die klem. We – ik spreek hier bewust in termen van WE, want ook ik voel me hier door aangesproken – voelen ons nietig in het systeem, alleen staan in de strijd, stippelen onze omwegen en by-passes uit, proberen against-all-odds het verschil te maken. Jullie kunnen je vast voorstellen hoe ontzettend vaak ik mij, als stem van de cliënt, op alle ministeries, bij gemeenten, bij zorgaanbieders, een roepende in de woestijn voel.

Op verjaardagen, als mantelzorger, ervaringsdeskundigen, als je zelf patiënt bent, in de vertrouwdheid van je vriendenkring, weten we zo goed wat er werkelijk toe doet! Weten we zo goed waar het systeem knarst en niet klopt. En weten we zo goed waar we tekort schieten en het systeem tekort komt. Maar in onze rol als bestuurder, directeur, professional, moeten we door. Omdat we niet goed weten hoe t anders zou moeten.

Tijdens een oudejaarsconference van Youp van het Hek een jaar of tien geleden, roept hij op een gegeven moment als hij een sketch uitspeelt van mopperende forenzen in de file: **"Je staat niet in de file. Je bent de file!"**

Een rakere typering van systeem-machteloosheid ken ik eigenlijk niet. Niet in de file gaan staan, betekent je werk niet kunnen doen, wel in de file gaan staan betekent, tandenknarsend doorstaan, en een sluiproute nemen betekent vaak: ergens anders nieuwe drukte veroorzaken. Toch helpt het besef dat je alleen werkelijk íets kunt doorbreken aan een systeem waarin de cliënt zo makkelijk uit beeld verdwijnt, als je zèlf begint met dit elke dag te voelen, aan te kaarten, te proberen te doorbreken.

Een laatste anekdote

Kleine dappere David

Zomer 2017. Ik ben de laatste spullen in de zomervakantie-koffer aan het doen als de telefoon gaat. Het is de regiodirecteur van de zorginstelling waar mijn oudste zoon David woont; op een tijdelijke woning na een mislukte plaatsing. Ik heb een vervelende mededeling voor je, zegt hij. De locatie waar David woont, gaat sluiten. De sloopvergunningen zijn rond. Dat betekent dat hij per half augustus naar een nieuwe woonplek zal moeten. Ik sputter tegen.

Mijn hersenen draaien op volle toeren. Maar hij heeft nog geen nieuwe woonplek. Daar waren we immers naarstig naar op zoek. Na 2x logeren bij een nieuw te openen gezinshuis in een andere gemeente overwogen we om eind van het volgend schooljaar wellicht de overstap te maken naar dat gezinshuis. Maar de regiodirecteur had er goed over nagedacht. Wij denken dat hij het prima gaat doen bij dat gezinshuis. We hebben ze gepolst en David is meer dan welkom. Mijn hersenen draaien nu zo hard dat ik mijzelf nauwelijks kan bijhouden. Maar, we gaan morgen op vakantie voor 3 weken. En, ... betekent dit dat hij niet meer teruggaat naar zijn woning na onze vakantie? Nou, daar kwam het eigenlijk wel op neer. En betekent het ook dat hij dus moet verhuizen naar een andere gemeente, en dat hij dus niet meer terug gaat naar zijn vaste sportclub en zijn school? Ook die conclusie klopte. De vakantie die volgt is verschrikkelijk. David is volledig over zijn toeren over zijn aanstaande verhuizing, vooral het afscheid nemen van school valt hem zwaar. Vanuit Spanje proberen wij zo goed en zo kwaad als het gaat afspraken te maken met het nieuwe gezinshuis.

En proberen we met de zorgorganisatie te kijken of het echt niet mogelijk is om een paar maanden respijt te krijgen. Al is het maar dat David in een paar maanden tijd zijn school kan afbouwen en rustig afscheid kan nemen van zijn sociale netwerk daar. Alle hulpverleners zijn ervan overtuigd dat een harde break het beste is voor hem. Orthopedagogen, AVG artsen, managers, persoonlijk begeleiders, de psycholoog, de maatschappelijk werker, de begeleiding, de nieuwe gezinsouders, en ook de juffen van zijn oude klas vinden dat David in één keer over moet.

Terwijl David het eigenlijk heel goed kan vertellen: Ik wil best verhuizen, maar ik wil op school blijven. Ik mis mijn juffen, ik mis mijn vriendjes, ik mis mijn klas, en trouwens zij missen mij ook. De verhuizing wordt erdoorheen geduwd. We hebben geen keuze. De juffen komen heel lief afscheid bij hem nemen, met taart en een prachtige map vol lieve tekeningen.

Wij zeggen hem dat hij nu 18 is, een grote jongen, en dat uitstromen op school normaal is. Dat dat ook zo in de wet staat. Hij antwoordt met zijn handjes in de 'ik weet niet stand': "Maar ik snap die wet niet. Ik wil naar school. Ik wil niet naar dagbesteding. Ik wil naar school. Ik wil afscheid nemen van de school". Om een heel lang verhaal kort te maken. Ook deze plaatsing mislukt.

David krijgt een nieuwe woonplek, waar ze gaan observeren wat hij nou echt nodig heeft. Hij laat zich niet met een kluitje in het riet sturen. Ook in zijn nieuwe woning blijft bijna dagelijks herhalen dat hij terug wil naar zijn school, dat hij zijn juffen mist. Vaak resulteert zijn vraag om afscheid te mogen nemen op school in een flinke huilbui.

Op zijn nieuwe woning werkt (ik noem haar) Carla. Ook Carla begint in te zien dat David zijn wens om afscheid te nemen van zijn school niet zo maar zal loslaten. Zij maakt, samen met ons, deels tegen alle adviezen van de eerdere gogen en logen in, uiteindelijk een plannetje. Pas 4 maanden geleden is het gelukt! Eindelijk is David afscheid gaan nemen van zijn oude school. Na 2,5 jaar herhalen van zijn wens, tal van briefjes, smsjes en telefoontjes verder. Goed voorbereid door zijn persoonlijk begeleider, door de psychologe, door de school en door ons. Het duurt maar een half uurtje. Ze kletsen wat. David geeft de juf een klein kadootje en een dikke knuffel, hij zegt iedereen gedag. En klaar is het. Het werkt. Nog steeds. Geen woord meer over school...

5. Rock the boat, without falling out!

Ik kan me voorstellen dat jullie ook bij verhaal van mijn dappere David denken: hoe is het mogelijk? Hoe moeilijk kan het zijn om even naar die school te gaan om dag te zeggen?

Maar ik kan u verzekeren. Dat vast en zeker ook bij de zorgorganisatie waar jullie werken voorbeelden zullen zijn van dappere Davids, van mopperende Vincents of zorgmijdende jongeren. Waarom moet David nou 2,5 jaar zeuren om een schoolbezoekje. Waarom moet Vincent naar fysiotherapie en revalidatie, in plaats van het door hem gewenste bubbelbad? Wat maakt toch dat al die mensen tegen beter weten in, het beter denken te weten dan de cliënt?

Bij Ieder(in) krijgen we de vraag naar goede voorbeelden. Die komen uiteraard niet in overvloed bij ons: wij zijn van de kapotte auto's. Maar als er dan goede voorbeelden en mooie verhalen zijn, dan hebben ze altijd één rode draad met elkaar gemeen.

Daar waar cliënten en naasten zich echt gehoord, gezien en geholpen voelen, is er altijd iemand – een mens – die ene begeleider, die ene ambtenaar, die ene schooldirecteur, die ene manager, die zich soms “against all odds” hard wil maken om het wel voor elkaar te krijgen. Die wel luistert, die de regels wel wat wil buigen, die een omweg vindt, die steun mobiliseert, die achter de cliënt gaat staan... Hoe mooi zou het zijn als jullie die ene mens zouden kunnen zijn?!

In een eerder deel van deze lezing gaf ik al aan dat heel veel mensen die in de zorg werken, zich gefrustreerd en klem voelen in het systeem waar ze zelf 'dader' en 'slachtoffer' van zijn. Veel mensen zouden daar best iets in willen doorbreken maar weten niet hoe.

Een paar jaar geleden stuitte ik op een mooi onderzoek van een Amerikaanse onderzoekster Debra Meyerson die gepromoveerd is op taaie, maatschappelijke verandervraagstukken. Haar onderzoeksvraag luidde **"How to rock the boat, without falling out?"**

Haar onderzoek laat zien dat mensen die het verschil willen maken, en zich daarin geblokkeerd voelen vaak klem zitten tussen: de weerstand die zich opbouwt in zichzelf, of de weerstand die zich opbouwt om hen heen. Wie het verschil wil maken in een taai systeem wordt immers gemakkelijk 'uit het systeem geduwd'. Zo doen we dat hier niet.

Meyerson toont aan dat het geheim van het succesvol doorbreken van dergelijke taaie patronen, in dit geval de patronen die het cliëntperspectief in de weg staan, zit in een combinatie van medestanders zoeken, en samen kleine veranderstappen zetten. Voldoende aansluiten bij het systeem om er niet uitgegooid te worden, en voldoende afwijken – samen met anderen – om het verschil te kunnen maken.

En dat vraagt moed. Dezelfde moed die het van mij vroeg om de sirene te laten loeien tijdens de bestuurlijke champagne van Skipr, de moed van Victor om te blijven vragen naar zijn bubbelbad, de moed van mijn jongste om níet te buigen voor de verzekeringscode en de moed van dappere David om 2,5 jaar te strijden voor het zo door hem gewenste afscheid van zijn school.

Dienen, dicteren, en Dialoog!

Kortom. Als het gaat over de positie van mensen met een beperking in Nederland moeten we ons niet rijk rekenen. Goed, Nederland is geen ontwikkelingsland. Maar toch is ook hier een hoop te winnen. De kwaliteit van zorg mag dan best heel behoorlijk zijn. Maar die Maar de ervaren kwaliteit van leven van mensen met een beperking, zeker mensen die níet in een zorginstelling wonen, is niet erg hoog en staat ontzettend onder druk. Hun inkomen, hun onderwijs- en arbeidsparticipatie, de kwaliteit van hun sociale netwerken is structureel veel lager dan dat van mensen zonder beperking. Kinderen met een handicap geven hun leven een veel lager rapportcijfer dan kinderen zonder beperking.

Mensen met een beperking hebben mensen zoals jullie – met hart voor de zaak, met de moed en het doorzettingsvermogen om echt het verschil te maken – nu en in de toekomst héél hard nodig.

De gelijke voet, waar het VN-verdrag zich hard voor maakt, is immers nog behoorlijk ver te zoeken.

Ik heb jullie in mijn lezing willen laten zien dat het cliëntperspectief werkelijk leidend laten zijn helemaal niet zo makkelijk en vanzelfsprekend is. We denken dat we het doen, maar we weten ook dat we lang niet altijd dat doen wat echt nodig en gevraagd is. Lang niet altijd zijn we voldoende dienend, regelmatig dicteren we het hoe en wat voor de cliënt, omdat de systemen dat nu eenmaal lijken af te dwingen.

Het cliëntperspectief echt leidend laten zijn vraagt omdenken, en het doorbreken van de gebruikelijke manieren van denken en handelen. Het vraagt vooral ook Dialoog, onderling, in de sector, en vooral met de cliënt en zijn naasten. Naast het Dienen en Dicteren denk ik dat het woord Dialoog de best passende derde D in dit rijtje is. Dialoog gaat over luisteren, wederkerigheid, met uitkomsten die niet op voorhand vastliggen.

Trekkend aan een enkele loszittende baard, hoop ik vandaag samen met Skipr, met Vincent, David en mijn jongste zoon, met deze lezing een prikkelende bijdrage te hebben kunnen leveren aan die Dialoog.

Bedankt voor uw aandacht.