

De gemeenschap in het leven van mensen met EVB+

- een lopend gesprek -



Ook in de zorg voor mensen met een beperking wordt nagedacht over duurzame, toekomstbestendige zorg. Een belangrijke pijler is het (meer) inzetten van familie en het versterken van informele zorg. De droom van de [Visie2030](#) van de VGN is dat Nederland zich ontwikkelt tot een samenleving waarin mensen met een beperking gewoon kunnen meedoen. Gemeenschapsvorming wordt gezien als een instrument om de zorg anders te organiseren.

Ook in de [toekomstvisie](#) 'De kracht van wij samen' van Kennisplatform EVB+ is de gemeenschap een van de pijlers waar het Kennisplatform voor wil gaan. Een gemeenschap waarin mensen welkom zijn en zorg dragen voor elkaar. Maar is het bouwen aan de gemeenschap ook een oplossing voor actuele vraagstukken in de zorg voor mensen met EVB+?

Wat kan de gemeenschap betekenen voor mensen met EVB+?

Om een antwoord te geven op deze vraag verzorgden zorgorganisaties Prisma en de Raphaelstichting een workshop in maart 2023. Zorgorganisatie Prisma zoekt - vanuit de transitieopgave waar de zorg voor staat - naar nieuwe vormen van zorg en samenleven. Bij de Raphaelstichting - gestoeld op het antroposofische gedachtegoed - is samenleven in de gemeenschap en gemeenschapszin een als vanzelfsprekende waarde binnen de organisatie.

In juni hebben we het gesprek voortgezet met vertegenwoordigers van Esdege-Reigersdaal en de Merel Foundation. Gustaaf Bos en Stijn van der Kreij sloten aan om als buitenstaanders mee te denken.

Je vindt hier een weergave van het gesprek over gemeenschappen in het leven van mensen met EVB+ en over ruimte voor de 'buitenwereld'.

Ideaalbeeld met ongemak

Mensen met EVB+ leven over algemeen samen met anderen met vergelijkbare beperkingen. Vaak wonen zij, vanwege de gedragsproblemen, ergens aan de rand van een terrein. Hun dagelijks leven wordt georganiseerd door professionals en vormgegeven volgens de regels van de zorgorganisaties. Er zijn over het algemeen weinig ontmoetingen met anderen zonder een beperking. Vaak wordt aangegeven dat het meedoen in deze beschutte omgeving voor mensen met EVB+ al een grote uitdaging is.

In het ideaalbeeld van een gemeenschap 'doen we meer samen, 'vinden we geborgenheid en veiligheid', of zijn we op zoek naar 'zingeving en geluk'. Maar in de dagelijkse praktijk zijn er ook altijd spanningen binnen een gemeenschap. Alle organisaties worstelen met vragen als: wat vinden we van ontmoetingen tussen bewoners en mensen van buitenaf die op het terrein komen (leveranciers, ondernemers, kunstenaars, bouwvakkers)?; passen vrijwilligers en familieleden zich aan de regels van de zorg of vice versa?; wat verlangen we van de mensen 'van buiten' die op het terrein wonen? Ontmoetingen tussen verschillende mensen zorgen altijd voor allerlei vormen van ongemak. Ongemak is onlosmakelijk verbonden met een gemeenschap.

Maar mensen leven in gemeenschappen, ook mensen met EVB+. Die gemeenschap heeft invloed op hun leven, en op leven van zorgprofessionals, familieleden en andere betrokkenen. De gemeenschap verandert voortdurend, mede door veranderingen in de samenleving daaromheen. Dat brengt altijd nieuwe kansen én uitdagingen met zich mee. Hoe gaan we om met die veranderingen? Wat willen we kwijt? En wat men wil behouden of toevoegen?

De gemeenschap versterken

In de gesprekken over het bouwen aan de gemeenschappen, kwamen een aantal elementen terug. Elementen waardoor mensen in de gemeenschap elkaar ontmoeten, en zij zich met elkaar kunnen verbinden:

- Dagelijkse of wekelijks terugkerende gezamenlijke activiteiten (werk en vrije tijd)
- Inrichten van fysieke ruimte en ontmoetingsplekken (bijvoorbeeld park, kapel, café, buurthuis, bankje of wandelroutes)
- Rituelen, feesten en vieringen (diensten, dagopening, jaarfeesten, culturele activiteiten).
- Actieve bijdragen aan de gemeenschap (werkzaamheden ten behoeve van de gemeenschap, bv in de tuinen, materialen rondbrengen of wegbrengen, koken).
- Verschillende vormen van besluitvorming en inspraak van bewoners (krachtkringen, democratische besluitvorming, raden)
- Gedeelde voorkeuren, interesses en passies verbinden vaak meer, dan gedeelde beperkingen.

Deze elementen vormen aanknopingspunten om de bestaande gemeenschap te versterken.

De gemeenschap verbreden

Een organisatie kan actief mensen uitnodigen binnen de gemeenschap: bijvoorbeeld door vrijwilligers te werven, ondernemers uit te nodigen op het terrein, kunstprojecten te faciliteren, spullen te verkopen. Of door het bouwen van woningen voor mensen 'van buiten'.

Soms komen mensen min of meer toevallig langs, bijvoorbeeld met de bouw van woningen, of met het leveren van producten of diensten. Ook dit zorgt voor ontmoetingen tussen bestaande bewoners en 'mensen van buiten'.

Om te zorgen dat 'mensen van buiten' en bestaande bewoners elkaar ook werkelijk kunnen ontmoeten, blijken eerder genoemde elementen ook van belang. Daarnaast is ruimte en tijd nodig om te zorgen dat zij zich ook daadwerkelijk met elkaar kunnen verbinden:

- Hebben bestaande bewoners en/ of professionals ruimte om contact te maken met anderen?
- Durft de organisatie anderen toe te laten in het leven van deze mensen, en in de professionele zorg?
- Durft de organisatie de professionele monocultuur los te laten en de regels rondom zorg te versoepelen?
- Hoe kijken we dan aan tegen de ontmoetingen die daar plaats vinden, en ook tegen het ongemak dat zich daar ongetwijfeld zal voordoen?
- Hebben de nieuwkomers zelf tijd en (emotionele) ruimte om in te stappen? Zijn zij bereid om in te voegen, met oog voor bestaande omgangsvormen?
- Zijn bestaande deelnemers bereid om nieuwkomers tijd te geven om in te groeien en mee te groeien?

Bouwen aan een gemeenschap vereist emotionele en fysieke 'scharrel- en rommelruimte'. Ruimte om ontmoetingen te faciliteren, om te vertragen, om ongemak te verdragen en om samen te blijven zoeken. Allen moeten bereid zijn om het ongemak te verdragen en de intentie hebben om samen te blijven zoeken. Het is van belang om zowel de bestaande deelnemers als nieuwkomers daarin te stutten.

Ruimte om te navigeren

In de gesprekken kwamen verschillende voorbeelden van gemeenschappen naar voren. Gemeenschappen met een eigen geschiedenis en opgave. En met eigen idealen over het (toekomstig) vormgeven van de zorg voor mensen met EVB+. Maar is het bouwen aan de gemeenschap dan een oplossing voor actuele vraagstukken in de zorg voor mensen met EVB+? Of concluderen we dat die gemeenschap er al is?

We stellen in ieder geval vast dat de zorgorganisatie mede de grenzen van de gemeenschap bepaalt. En dus ook de richting van de gemeenschap kan beïnvloeden.

Het is logisch om na te denken over een visie op die gemeenschap. Als we weten wat we willen en verwachten van de gemeenschap, helpt dat om het ongemak dat ook altijd ontstaat, te kunnen verdragen. Als we weten waar we naar toe willen, kunnen we ruimte creëren en een route uitzetten.

We willen dit gesprek graag voorzetten. We zijn benieuwd naar reacties en voorbeelden van anderen.

Meedenkers

Michael Kolen (Prisma), Inge Kooistra (Raphaelstichting), Christel Welling (Raphaelstichting), Eline Roelofsen (Kennisplatform EVB+).

Literatuur

Gustaaf Bos (2016) Antwoorden op andersheid. Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratiesettingen.

Michael Kolen (2017) De ongekende mogelijkheid van het alledaagse. Een kwalitatief empirische, zorgethische studie naar morele betekenissen in de alledaagse omgang tussen jongeren met een licht verstandelijke beperking en zorgprofessionals.

“Helende omgeving voor mensen met ontwikkelingsproblemen” (helend klimaat deel 1) en “Bedding creëren, gezondheid en welbevinden bij mensen met ontwikkelingsproblemen” (helend klimaat deel 2) Uitgegeven voor de NVAZ (Nederlandse vereniging van antroposofische zorgaanbieders)

Bredeworld & van der Weele (2022). Social inclusion revisited: sheltered living institutions for people with intellectual disabilities as communities of difference.

Stijn van der Kreij (2023). Kruispunt over verschilmakers. Uitzending 5 maart 2023.
https://youtu.be/CN_LUEndU6U