



Op 25 mei 2018 organiseerde Reliëf in Zeist het symposium **'Hier ben ik! Zie je mij?'** over communicatie en participatie van mensen met een ernstige meervoudige beperking. Onderzoeker Gustaaf Bos (VUmc) presenteerde de opbrengsten van het pilottraject 'Nieuwe ontmoetingen in de marge' dat Reliëf samen met VUmc Metamedica uitvoerde. Geestelijk verzorger Wija van der Kaaden vertelde hoe je kunt omgaan met zingevingsvragen van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Gerrit van de Berkt, VN ambassadeur inclusie, gaf in een gedicht zijn visie op zingeving weer. Adviseur zorgethiek Michael Kolen reflecteerde op de uitkomsten van het pilottraject vanuit het concept liminaliteit. Reliëf directeur Thijs Tromp benadrukte het belang van het werken met levensverhalen, ook als het gaat om mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Na het afscheid van Tine de Boer als bestuurslid van Stichting fonds Cupertino zorgde het Toverbaltheater voor een spetterende afsluiting.

Gustaaf Bos: Netwerkversterking voor mensen in de marge

Tussen april 2017 en maart 2018 coördineerden Reliëf en de VUmc-afdeling Metamedica, in een gezamenlijk initiatief en gefinancierd door de Vereniging Bartiméus Sonneheerdt een pilottraject met als voornaamste doel om samen met iemand met een ernstige meervoudige beperking (de hoofdpersoon), diens familie en een team van zorgprofessionals (begeleiders, gedragskundige en teamleider) de ontmoetingsruimte rondom de hoofdpersoon verkennen, uitbreiden en verduurzamen.

De pilot werd uitgevoerd rondom hoofdpersoon Arjan. Het traject heeft voor hem een aantal positieve resultaten opgeleverd, zo heeft hij meer activiteiten, en meer variatie in zijn activiteiten. Hij gaat bijvoorbeeld geregeld paardrijden en fietsen met vrijwilligers.

Het onderzoek heeft ook positieve effecten gehad voor het kernteam van Arjan, doordat zij anders naar Arjan en zijn leven en wensen zijn gaan kijken, en meer inzichten hebben gekregen in de dingen waar Arjan van geniet en de dingen die hij aankan.

Bartiméus heeft van dit onderzoek geleerd dat het stapjesgewijs werken aan ontmoetingsruimte aandacht en tijd vraagt (en dus visie, beleid en geld).



Het symposium diende niet alleen om de bevindingen en uitkomsten van het pilottraject te presenteren en op de gehanteerde werkwijze te reflecteren, maar ook om een aanzet te geven voor een *community of practice* over het werken aan ontmoetingsruimte rondom de meest geïsoleerde en onzichtbare mensen binnen zorgorganisaties én onze samenleving.

Met de *community of practice* 'Werken aan ontmoetingsruimte in de marge' willen de onderzoekers een bedding creëren, waarin mensen naar eigen behoefte én op afgesproken momenten kunnen uitwisselen over de moeilijkheden en (kleine) successen die zij – ieder in de eigen lokale setting – ervaren bij het vergroten van de ontmoetingsruimte. Het is de bedoeling dat met deze *community of practice* lokale initiatieven die de ontmoetingsruimte rondom mensen in de marge willen vergroten worden ondersteund en aangewakkerd, doordat de initiatiefnemers en andere betrokkenen elkaar kunnen opzoeken, ondersteunen en inspireren om er, ieder in de eigen lokale setting, aan te blijven werken.



Wija van der Kaaden: zingevingsvragen



Wija bespreekt hoe je kunt omgaan met zingevingsvragen bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Ze doet dit aan de hand van het verhaal van Joke. Zij is blind en doof, en tevens verstandelijk beperkt. Op een dag overlijdt haar moeder. Hoe kan de begeleiding hiermee omgaan? Hoe weten ze of Joke het begrijpt, en hoe ervaren ze haar verdriet hierover? De begrafenis gaat goed, Joke begrijpt dat haar moeder is overleden en is hier verdrietig over. Maar hoe gaat het daarna? Joke vertoont emoties als boosheid, waarschijnlijk in reactie op het overlijden van haar moeder die haar regelmatig bezocht en waar ze af en toe op bezoek ging.

Van der Kaaden heeft samen met een aantal andere deskundigen hiervoor een methodiek ontwikkeld waarbij centraal staan:

- Het herkennen en erkennen van de emoties
- Het delen van de herinneringen
- Het hervatten van het leven zonder overleden geliefde

Voor Joke betekent dit dat er een Herinneringenkistje is gemaakt, met hierin een voelboek. Daarin zijn haar bezoeken aan haar mama voelbaar gemaakt. Zo kan haar moeder herinnerd worden, en komen de verhalen weer tot leven. Joke voelt zich erkend, gehoord en gezien en geniet van de onverdeelde aandacht. De herinneringen aan haar moeder hebben een plek gekregen.



Gerrit van de Berkt: gedicht Zingeving

*Zingeving is een beleving
die is individueel
maar die ik persoonlijk met u deel.
Het gaat onder andere over borg in de zorg
waarbinnen elk radertje o zo klein,
zichzelf mag zijn.*



*Iedereen kent zijn eigen zingevingverhaal
die niet is te beantwoorden digitaal
want daarmee raakt het persoonlijk contact afgezwakt
en verliest men de strijd tegen de eenzaamheid.
Waardoor de zingeving van het leven
als zinvol levenseinde wordt doorgegeven.
Elke beperking heeft daarbij zijn eigen verwerking
waarbij het menselijke contact
niet mag worden afgezwakt.*

*Als VN ambassadeur voor inclusie
vind ik dan ook de menselijke zingeving geen illusie
maar die moet wel worden uitgesproken voor ieder luisterend oor.
Want bij zingeving hoort geen eenzijdig betoog
dat verwerk je enkel in een dialoog.*

Michael Kolen: Mogelijkheden in marge

Met inzichten uit zijn eigen promotieonderzoek reflecteerde Michael Kolen deze middag op het project 'Nieuwe ontmoetingen in de marge'. Hij onderstreepte daarbij de mogelijkheden van 'de marge', vervolgens wees hij op het belang van 'het alledaagse' in ontmoetingen en tenslotte stond hij stil bij het waarom van 'het nieuwe'.

Vanuit het theoretische concept 'liminaliteit' liet hij de toehoorders zien dat 'de marge' een plek is waar mensen met elkaar alternatieve vormen van betekenisvol samenleven op het spoor kunnen komen. Hij wees erop dat alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en cliënten in het dominante denken over zorg ook gezien wordt als 'marge'. Uit zijn onderzoek blijkt dat dit alledaags 'samen de dag doorkomen' echter een belangrijke (ongeziene) bron van kennis is over mogelijkheden voor nieuwe vormen van samenleven. "Het bijzondere van die kennis is dat het vanuit het hart van de zorg zelf richting kan geven aan 'het nieuwe'", aldus Kolen.



Thijs Tromp: Werken met levensverhalen



Werken met levensverhalen is populair in de zorg. Met kennis van het levensverhaal leren we de zorgvrager beter kennen, snappen we wat voor hem of haar van betekenis is en kunnen we daar in de zorg en in de activiteiten op aansluiten. Bij een levensverhaal vinden we het belangrijk dat het de eigenaar, de verteller en de hoofdpersoon dezelfde persoon zijn: het is *mijn* unieke verhaal, het gaat over wat *ik* heb beleefd, zoals *ik* het heb beleefd en in *mijn eigen* woorden. Het vertellen van het eigen levensverhaal draagt bij aan versterking van autonomie, zelfrespect en eigenwaarde, aan empowerment en

emancipatie. Als je vanuit deze bril naar Arjan kijkt, dan zakt je de moed in schoenen. Kan Arjan aan deze hoge normen van 'werken met het levensverhaal' voldoen? In zijn bijdrage heeft Thijs Tromp geprobeerd om te luisteren naar Arjan, om met zijn inzichten verhalend werken te verrijken. Arjan leert ons: 1) dat *mijn* unieke verhaal niet alleen van mijzelf is, maar dat die deels geborgen is bij mensen om mij heen. Als die mensen echt van mij houden, dan kunnen zij het verhaal verder vertellen, als het mij (soms even) niet lukt. 2) Een verhaal is niet alleen verbaal, ook non verbale taal zoals bewegen, geluiden maken, glimlachen, vormen het basismateriaal van een verhaal. Laten we goed luisteren naar die taal en niet onze eigen verbale taal opdringen. 3) in het verhaal komen allerlei relaties voor. Arjan leert ons dat de rollen die wij onszelf toeschrijven: begeleider, masseuse, vrijwilliger, mantelzorger voor ons misschien belangrijk zijn, bijvoorbeeld om ons werk goed te kunnen doen, maar voor Arjan zijn die rollen van weinig belang. Voor hem telt wie bereid en in staat is een beetje van hem te houden en goed contact met hem te maken. Kijken met Arjans bril kan de zorg menselijker maken. 4) Mijn verhaal maakt altijd deel uit van een gezamenlijk verhaal, een wij-verhaal. Een belangrijke rol spelen in een wij-verhaal draagt bij aan zelfrespect en sociale erkenning. Een goed verhaal is dus niet alleen *mijn* verhaal maar ook een wij-verhaal. Dankzij deze inzichten van Arjan toonde Thijs Tromp aan welke belangrijke bijdrage Arjan heeft geleverd aan de conceptuele verkenning van het werken met levensverhalen in de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperking.

