

# **KLAAS**

**vijftig jaar zorg en ondersteuning  
voor mensen met een verstandelijke beperking**

**Johan Smit**

## Klaas

vijftig jaar zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking



Op 10 februari 2012 vierde Klaas zijn vijftigste verjaardag. Hier is hij te zien op de omslag van een fotoboek dat ter gelegenheid van zijn vijftigste verjaardag is gemaakt. Zijn brede lach getuigt ervan hoe hij geniet van het feest. Zijn vriendin Nelie geniet met hem mee.

Het lijkt zo vanzelfsprekend: Klaas die met zijn verstandelijke beperking volop in de belangstelling staat, die een feest geeft, die een vriendin heeft, die een eigen appartement heeft waar hij met ondersteuning zo zelfstandig mogelijk vorm geeft aan zijn eigen leven, die zelf keuzes maakt, die zich kan ontplooiën en die gelukkig is. Toch is dat niet zo vanzelfsprekend. In de tijd dat Klaas werd geboren, bestond er nog een andere kijk op mensen met een verstandelijke beperking. Ze worden

dan meestal ‘zwakzinnig’ genoemd of ‘idioten’, ‘imbecielen’ en ‘debielen’, allemaal termen die nog laten zien dat mensen met een verstandelijke beperking worden beschouwd vanuit een medisch perspectief. Hoewel het in de medische en pedagogische wereld al een eeuw duidelijk is dat er een onderscheid is tussen ‘psychisch zwak’ en ‘psychisch ziek’, is het dan nog heel gebruikelijk dat mensen met een verstandelijke beperking over één kam worden geschoren met psychiatrische patiënten. Veel psychiatrische ziekenhuizen worden in de vijftiger jaren bevolkt door een gemengde groep van enerzijds ‘zieken’ en anderzijds ‘zwakken’. Er zijn aparte paviljoens voor mannen en vrouwen. De behandeling van de mannelijke bewoners van de paviljoens is hetzelfde: werken op de boerderij of in de tuin. Het is een vorm van ‘dagbesteding’ die nuttig wordt gevonden voor zowel de bewoners als de instelling. De opbrengst van de tuin en de boerderij wordt naar de centrale keuken gebracht en verwerkt tot voedsel voor de bewoners. Ook de vrouwen moeten werken maar dan bijvoorbeeld in de wasserij. De lichamelijke vermoeidheid aan het einde van de dag, de voldoening uit het werken met de handen, het buitenleven: dat alles past binnen de filosofie van een zinvolle behandeling. Naar school gaan is er niet bij. Als de zwakzinnigen zich al ontwikkelen, dan is dat meer geluk dan wijsheid.

Bij de geboorte van Klaas en zijn tweelingbroer Ariën-Jan begon zich een verandering in de samenleving en de cultuur te voltrekken. Ideeën die in de honderd jaar daarvoor incidenteel al eens waren bedacht en uitgeprobeerd, zoals scholing voor mensen met een verstandelijke beperking, opvoeding, het aanleren van goed gedrag en nuttige maar ook waardevolle arbeid, kregen opeens meer aandacht. De tijd was rijp voor een andere visie op mensen met een verstandelijke beperking en voor een andere aanpak van de zorg en ondersteuning die aansloot bij die veranderde visie. Stap voor stap kwam er ruimte voor het idee dat mensen met een verstandelijke beperking in de eerste plaats *mensen* zijn, met wie je een waardevolle relatie kunt onderhouden, die zich in hun eigenheid kunnen ontplooiën en een eigen bijdrage leveren aan de samenleving. Klaas heeft volop van die ontwikkelingen kunnen profiteren. Hoe die stappen zijn verlopen en waardoor de ontwikkelingen mogelijk zijn gemaakt, wordt duidelijk aan het levensverhaal van Klaas.

## Hoofdstuk 1 De geboorte

Het is 1962.

In Putten woont de familie Kuijt: vader, moeder en zeven kinderen.

Op 10 februari van dat jaar worden er in het gezin twee jongetjes geboren, Ariën-Jan en Klaas. De tweelingbroers zijn van harte welkom maar omdat ze te vroeg zijn geboren, moeten Ariën-Jan en Klaas worden opgenomen in het ziekenhuis. Ze worden in een couveuse gelegd om te herstellen van het zuurstoftekort dat ze bij de geboorte hebben opgelopen.



Na verloop van enige weken kunnen ze naar huis. Daar wacht hun een gezinsleven dat wordt gekenmerkt door eenvoud en hard werken. Alle kinderen hebben een taak in het huishouden, vooral omdat de moeder van Ariën-Jan en Klaas tobt met haar gezondheid. Voordat de oudste kinderen naar school gaan, moeten ze allerlei huishoudelijke taken verrichten. De één helpt zijn moeder bij het ophangen van de was, de ander bij het verzorgen van Klaas en Ariën-Jan. Tegenwoordig zou dat misschien vreemd zijn, toen wisten de kinderen niet beter en vonden ze het normaal.

De beide jongens zijn vrolijk en goedlachs maar er ontstaat onrust bij vader Kuijt als de tweeling erg passief blijkt. De jongens maken geen aanstalten om te gaan kruipen en na twee jaar lopen ze nog steeds niet. Ook na drie jaar niet. Er wordt een kinderarts in het ziekenhuis geraadpleegd maar die wuift alle vragen weg die vader Kuijt over zijn zoons stelt. Hij moet zich vooral geen zorgen maken, wordt hem gezegd. Onder de indruk van het gezag van de arts laat vader Kuijt zich eerst nog sussen met de mededeling dat alles goed zal komen. Maar zijn ongerustheid neemt toe en weer richt vader Kuijt zich tot de kinderarts met de vraag wat er in vredesnaam aan de hand is met Ariën-Jan en Klaas. Alle andere kinderen konden al lang lopen op de leeftijd die de tweeling nu heeft maar Ariën-Jan en Klaas zijn nog niet eens begonnen met kruipen, laat staan lopen. Opnieuw probeert de arts vader Kuijt af te houden met geruststellende woorden maar dan pikt vader Kuijt het paternalisme van de specialist niet langer. Hij laat zich niet meer met een kluitje in het riet sturen. Met de voet tussen de deur dwingt hij de kinderarts hem de waarheid te vertellen. En dan komt het eruit. De kinderarts bitst hem toe: 'Het is niets en het zal ook nooit iets worden met die twee'. Meer woorden worden er niet aan besteed dat Ariën-Jan en Klaas een beperking hebben. De beperking van de beide jongens blijkt niet alleen fysiek maar, naar later duidelijk wordt, ook verstandelijk. De ontredde in huize Kuijt is groot. 'Wat nu?' is de vraag. Er moet iets gebeuren,

dat is duidelijk. Gelukkig is er een andere arts die zich wel over het gezin ontfermt. Hij heeft een oplossing voor de twee jongens waarmee de ouders van Klaas en Ariën-Jan 'verder' kunnen.

Allereerst betekent de diagnose van de verstandelijke beperking dat er duidelijkheid en erkenning komt voor de ouders van Klaas: ze hebben goed gezien dat er iets aan de hand is met hun tweeling en dat het zuurstofgebrek bij hun geboorte gevolgen heeft gehad voor zowel de lichamelijke als de verstandelijke vermogens van de jongens. De onzekerheid maakt plaats voor 'Zie je wel', ook al komt er een nieuwe onzekerheid voor in de plaats over de toekomst van Klaas en Ariën-Jan. Daarnaast betekent een diagnose dat de deskundigen hebben vastgesteld dat er een objectief probleem is met de twee kinderen. Die vaststelling impliceert dat er geld beschikbaar komt voor hun behandeling en verzorging. Zonder die diagnose houdt de overheid de hand op de knip. Ten derde betekent de diagnose dat er concrete plannen gemaakt kunnen worden om verbetering aan te brengen in de situatie van de jongens.

Dat 'verder' heeft in het geval van Klaas en Ariën-Jan ook een letterlijke betekenis. Klaas en Ariën-Jan gaan namelijk in een instelling in Huizen wonen. Van Putten naar Huizen is een kleine vijftig kilometer. Via de Flevopolder kon je in die tijd nog niet. Je moest helemaal via Amersfoort. Vandaag de dag zou vijftig kilometer goed te doen zijn, een half uurtje met de auto. Maar auto's waren er nog bijna niet, zeker niet voor gezinnen die elke cent opzij moesten leggen. Met de trein van Putten naar Huizen was ook nauwelijks een optie. Putten ligt aan een spoorlijn maar Huizen niet. Gelukkig komt er hulp. Enkele leden van de kerk zijn bereid om de ouders van Klaas en Ariën-Jan op zondag met hun auto naar Huizen te brengen. Maar het is niet prettig om altijd afhankelijk van anderen te zijn en daarom kopen de ouders een brommer. Daarmee gaan ze op de zondagen dat je jongens niet naar huis komen, samen van Putten naar Huizen. Pas veel later, maar toen waren Ariën-Jan en Klaas al lang verhuisd naar Nunspeet, komt er een auto in huize Kuijt.

## Hoofdstuk 2      Het Gooisch Kinderziekenhuis

Klaas en Ariën-Jan worden als jongens van drie jaar opgenomen in het Gooisch Kinderziekenhuis in Huizen. Dat maakt in de zestiger jaren juist een overgang naar een nieuwe ‘doelgroep’. De naam ‘Gooisch Kinderziekenhuis’ bestaat dan nog niet zo lang. De oorspronkelijke benaming van het ziekenhuis is het ‘Amsterdams Kindersanatorium Hoog-Blaricum’ dat in 1912 wordt opgericht als een TBC kliniek voor kinderen uit Amsterdam. TBC is in die tijd een geduchte volksziekte waaraan veel mensen overlijden. De slechte woonomstandigheden van met name de stadsbevolking dragen bij aan de verspreiding van de ziekte. Gezonde lucht, zon en warmte, worden als een goede remedie tegen TBC gezien. Het Gooi is in die tijd nog een regio met veel bos en heide, met een gezonde lucht, ideaal voor het herstel van kinderen met TBC. De treinverbinding die kort daarvoor tussen Amersfoort en Amsterdam is aangelegd, maakt ’t Gooi bereikbaar. Veel Amsterdammers gaan recreëren in ’t Gooi, om er te genieten van de buitenlucht en de natuur. Een groep kunstenaars komt naar Laren om er in de natuur te werken aan hun schilderijen. Later wordt die groep kunstenaars ‘de Larense School’ genoemd.



’t Gooi komt in beeld bij de gemeente Amsterdam als herstellingsoord voor kinderen met TBC. Op initiatief van vermogende Amsterdammers wordt een stuk grond gekocht. Er wordt een kliniek gebouwd met de naam ‘Hoog-Blaricum’, waar kinderen niet alleen van de gezonde buitenlucht kunnen genieten maar waar ook behandelingen worden ontwikkeld om het genezingsproces te bevorderen. Er zijn ook onderwijzers die de kinderen bijlessen geven zodat ze niet achterop raken op school als ze weer terug gaan naar Amsterdam. De kinderen blijven er niet lang, hoogstens een paar maanden. De bekostiging van dit alles is vooral een zaak van gulle gevers. De eerste

jaarverslagen van Hoog-Blaricum zijn vooral een verantwoording van alle giften van particulieren en weldoende instanties.

Na 1945 neemt TBC af en verdwijnt uiteindelijk zo goed als helemaal door de komst van medicijnen. Dat maakt het bestaan van het kindersanatorium overbodig. Wil de instelling blijven bestaan, dan is een nieuwe koers noodzakelijk. Die wordt gevonden. In 1955 wordt het sanatorium omgedoopt tot Gooisch Kinderziekenhuis dat zich gaat specialiseren in de revalidatie van poliopatiënten. Na de tweede wereldoorlog is er een uitbraak van polio in Nederland. De revalidatie van kinderen met kinderverlamming wordt het nieuwe bestaansdoel van het ziekenhuis. Dat duurt niet lang. Na de invoering van de polio-inenting neemt ook die groep af. Weer is een nieuwe koers nodig. Vanaf 1956 wordt algemene revalidatie van kinderen het doel en in 1962, in het jaar dat Klaas en Ariën-Jan geboren worden, maakt het Kinderziekenhuis de ommezwaai naar een algemene kinderkliniek, met het accent op hooggespecialiseerde revalidatie.



Als Klaas en Ariën-Jan in 1965 in het Gooisch Kinderziekenhuis komen wonen, is het nog volop een kliniek. Klaas en Ariën-Jan worden geplaatst op een zaal met twaalf ziekenhuisbedden, klassieke witte bedden met hoog opgetrokken hekken rondom, zoals de foto van Klaas in zijn bedje laat zien. Twaalf bedden op één zaal lijkt veel, maar opnames uit psychiatrische ziekenhuizen en instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking uit die tijd laten zien dat het nog erger kan. Dertig bedden op één zaal is geen uitzondering. In het kinderziekenhuis is vooral aandacht voor de lichamelijke aspecten van de behandeling. Voor Klaas en Ariën-Jan betekent het dat er allereerst gezocht wordt naar een mogelijkheid om hen aan het lopen te krijgen. Behalve hun bed hebben geen van de patiëntjes een eigen plek. Een huiskamer is er niet en er zijn ook nog nauwelijks recreatiemogelijkheden. De kinderen worden verzorgd door medewerkers in uniform en behandeld en geopereerd door artsen in witte jassen. Eigenlijk is er nog niets dan vooral aandacht voor de revalidatie. In het geval van Klaas en Ariën-Jan: is dat aandacht voor het ontwikkelen van hun vermogen om te lopen.



Het is onvoorstelbaar dat Klaas en Ariën-Jan tot hun twaalfde levensjaar, dus 9 jaar, hebben gewoond en geleefd in een omgeving die in de eerste plaats een 'ziekenhuis' is geweest. Maar dat de tijd in die negen jaar niet heeft stilgestaan, hebben zij ook meegemaakt. Als teken van de veranderingen die zich in die negen jaar hebben voltrokken, neemt het Gooisch Kinderziekenhuis in 1974 een andere naam aan waarin niet meer 'ziekenhuis' centraal staat. 'De Trappenberg' wordt de nieuwe naam van de revalidatiekliniek voor kinderen, die landelijk bekendheid verwerft door de grote deskundigheid op het gebied van revalidatie van kinderen met een verstandelijke beperking.







Wie de archieven van De Trappenberg leest, verwondert zich over de enorme inzet om kennis te verwerven op het gebied van de revalidatie van kinderen. De jaarverslagen maken melding van de scholing van artsen, verpleegkundigen, therapeuten en maatschappelijk werkers. Technici doen onderzoek naar hulpmiddelen om de revalidatie te bespoedigen. Een scala aan vrijwilligers meldt zich om activiteiten met de kinderen te ondernemen. Er komt een school voor speciaal onderwijs. Vrijtijdsbesteding krijgt aandacht met een speeltuin, zandbak, speelgoed. Kortom: van ziekenhuis verandert De Trappenberg in een allround revalidatiekliniek. Klaas en Ariën-Jan zijn vaak te zien in de zandbak, waar ze -goed in de gaten gehouden door medewerksters- kunnen kruipen en spelen in het zand. Wat kinderen nodig hebben, komt steeds meer in beeld.

Klaas en Ariën-Jan hebben dus meegemaakt dat er een huiskamer is gekomen. Zij eten niet langer in hun bed maar aan een tafel waar ze

ook samen spelletjes kunnen doen. Klaas heeft meegemaakt dat er een school is gekomen voor speciaal onderwijs. Hij kan naar school omdat de onderwijzers zich realiseren dat bijles, zoals in de tijd van de TBC kinderen, niet voldoende is voor kinderen die jaren lang moeten revalideren. En voor zeer moeilijke lerende kinderen als Klaas en Ariën-Jan moet dat ook nog speciaal onderwijs zijn. Zo wordt er tussen 1974 en 1976 op het terrein van De Trappenberg een Mytyschool gebouwd, waar kinderen uit de wijde omgeving en kinderen uit De Trappenberg naar school kunnen. De school staat er nog steeds.

De revalidatie wordt door de jaren heen steeds meer verfijnd. Er komt een zwembad en fysiotherapie. De kinderen krijgen oefeningen om beter te leren bewegen. Ze krijgen les in zelfredzaamheid via een ADL programma. Ergotherapie wordt ontwikkeld om zinvol werk voor de kinderen te bedenken. Er komt speltherapie en logopedie om kinderen te helpen bij het leren ontwikkelen van hun spraak en motoriek. Allerlei hulpmiddelen worden bedacht: van beugels om de onderbenen van Klaas



en Ariën-Jan stabiliteit te geven, tot 'staplanken' om hun Achillespezen op te rekken. Dat gaat niet altijd zachtzinnig. Soms is het systeem van revalideren wel erg rigide. Uren heeft Klaas vastgebonden in een staplank doorgebracht. Nog steeds kan hij de pijn voelen die hem dat fysiek en psychisch heeft gedaan. Gelukkig waren er ook heel leuke en lieve verpleegkundigen, aan wie Klaas nog steeds met plezier terug denkt.

In de jaarverslagen uit de jaren dat Klaas in het Gooisch Kinderziekenhuis woont, valt af te leiden dat er in het begin van het bestaan van het ziekenhuis als revalidatiekliniek nog geen harde criteria bestaan voor de opname en behandeling van kinderen met een beperking. De lichamelijke beperking geldt als eerste criterium voor opname. Maar bij gebrek aan kennis wordt er aanvankelijk min of meer intuïtief gekeken naar welk kind er baat zouden kunnen hebben bij revalidatie. Goede indicatiestellingen, goede anamneses en diagnosemethodieken zijn er nog niet. Een behandeling volgens een bepaald protocol: dat moet allemaal nog uitgevonden worden. Klaas heeft dus geleefd te midden van medewerkers die aan het uitvinden zijn wat er precies aan de hand is met Klaas en Ariën-Jan, langs welke methodische weg zij dat wetenschappelijk verantwoord kunnen vaststellen en wat precies de beste behandeling moet zijn nadat ze hebben vastgesteld wat precies het probleem met Klaas en Ariën-Jan is. Kortom: op het gebied van diagnostiek en protocollaire behandelingen zijn enorme sprongen voorwaarts gemaakt sinds Klaas en Ariën-Jan in De Trappenberg zijn komen wonen.



Ook in de zeventiger jaren zijn er al medewerkers die er gevoel voor hebben dat kinderen niet mogen worden opgesloten in instellingen 'op de hei' maar dat ze geïntegreerd moeten blijven in de samenleving. In de tijd van Klaas en Ariën-Jan in het Gooisch Kinderziekenhuis brengt die visie twee bewegingen op gang. Enerzijds worden er dagtochten georganiseerd naar allerlei evenementen en

bijzondere plaatsen, zodat de kinderen kunnen zien wat er in de wereld gaande is. Omgekeerd wordt ook de buitenwereld naar binnen gehaald, in de vorm van gezellige avonden, in de vorm van vrijwilligers, in de vorm van een pastoor en een predikant die - samen met vrijwilligerskerkdiensten komen verzorgen. De inbreng van de medewerkers en de cliënten in de zorg wordt opgepakt. Er komt een ondernemingsraad en een cliëntenraad. Ook wordt er een oudervereniging opgericht.

Het geld voor het kinderziekenhuis en later De Trappenberg is tientallen jaren ingebracht door vermogende en minder vermogende burgers. Zoals al vermeld zijn de eerste jaarverslagen vooral gevuld met een verantwoording van de vele giften, gevolgd door een opsomming van alle deskundigheid die werd ingezet voor de revalidatie. Nog steeds is fundraising een specialiteit van De Trappenberg, ook al komt het basisbudget van de overheid. Wat gebleven is in de jaarverslagen, is het streven naar een hoge graad van specialisering in revalidatie, inclusief het wetenschappelijk onderzoek dat daarvoor nodig is.

Wat in de jaarverslagen ontbreekt is een explicitering van de visie achter de behandeling. De missie echter is vanaf dag één kraakhelder: het realiseren van revalidatie op hoog medisch-technisch niveau. Maar waarom dat belangrijk werd en wordt gevonden, vanuit welke levensbeschouwelijke bron men daarbij putte, dat vermeldt de historie niet. Gezien de ontstaanstijd van het kindersanatorium waarin zowel in kerkelijke als seculiere milieus vermogende mensen zich inzetten voor de verlichting van de lasten van de armen en zieken, lijkt de tijdgeest eraan te hebben bijgedragen dat er in 't Gooi, op een goede maar betaalbare plaats, een gebouw werd neergezet voor de revalidatie van kinderen. Ook een thema als 'de verheffing van het volk' zal daarbij een rol hebben gespeeld, waarbij door onderwijs maar ook door een verbetering van de gezondheidszorg wordt gestreefd naar de verbetering van de positie van paupers en minderbedeelden.

Hoe dan ook: Klaas en Ariën-Jan hebben leren lopen in De Trappenberg, Klaas beter dan Ariën-Jan, Klaas zelfs zo goed dat hij zijn grote passie enige tijd nog heeft kunnen waarmaken: tegen een voetbal aanschoppen!



### Hoofdstuk 3      Het Arnicahuis

Als Klaas en Ariën-Jan 12 jaar zijn, in 1974, is er geen plaats meer voor hen in 't Gooisch Kinderziekenhuis / De Trappenberg. Ze zijn te oud geworden voor een revalidatiekliniek voor kinderen en hun revalidatie is afgerond. De tijd is nog steeds een beetje paternalistisch en op indicatie van de specialisten van het Gooisch Kinderziekenhuis zullen de jongens gaan wonen in het Arnicahuis in Velp. Omdat er niet direct plaats is, keren ze eerst voor korte tijd terug naar huis in Putten. Klaas bezoekt in die periode een school voor speciaal onderwijs in Harderwijk.



De korte tijd thuis in Putten is aan de ene kant een feest voor de jongens. Ze horen er weer helemaal bij in het gezin en voelen zich er wel bij. Maar aan de andere kant is het ook zwaar voor hun ouders om hen te begeleiden. Zodra er twee plaatsen vrij zijn in het Arnicahuis, gaan ze dan ook naar Velp. Daar krijgen ze de mogelijkheid om zich binnen een gespecialiseerde omgeving verder te ontwikkelen. ARNICA is in 1968 opgericht. De stichting richt zich op kinderen tot 18 jaar met een verstandelijke en lichamelijke beperking die fysiek uitbehandeld zijn in revalidatiecentra en uitgeleerd zijn op mytylscholen maar die toch er nog blij van geven leerbaar te zijn. De leergierigheid van de kinderen is een belangrijk thema voor ARNICA. Het stimuleren van de leergierigheid kan kinderen helpen om hun belemmeringen te overstijgen en hen helpen om toch levenskennis en levensvaardigheden op te doen. Fysiotherapie en logopedie helpen de kinderen daarbij om tot optimale communicatie te komen. Zo kunnen zij zich ieder op eigen wijze-

ontplooiën. Een belangrijk instrument daarbij is een stimulerend leefklimaat. De kinderen leven en werken in kleine groepen waarin zij al doende sociale vaardigheden leren, daarbij begeleid door de dagelijkse medewerkers en enkele specialisten.



ARNICA heeft in Velp twee naast elkaar liggende villa's gekocht. De ene villa wordt ingericht als dagverblijf en werkplaats, de andere villa als woonhuis voor de kinderen. In dit huis komen Ariën-Jan en Klaas te wonen. Ze krijgen een kamer aan de achterkant van het huis op de begane vloer. Er is geen lift in het gebouw zodat jongens met ook een fysieke beperking als Klaas en Ariën-Jan alleen voor de benedenetage in aanmerking komen. Ze kijken uit op de achtertuin en Klaas kan net vanuit hun kamer de oude garage van de werkvilla zien waar hij allerlei klusjes doet voor de fietsenmaker die daar oude fietsen opknapt en tegelijkertijd zorgt voor een vorm van werkvoorziening voor de bewoners. Er is ook huiselijkheid en gezelligheid, zoals op onderstaande foto te zien is: zelfs met kaarsjes op tafel.



In de brochure over de doelstelling en de werkwijze van ARNICA staat een impressie van wat een bezoeker kan verwachten als hij overdag komt kijken naar de activiteiten van de kinderen. Ze kunnen aan het koken zijn of bezig in de tuin; ze kunnen boodschappen aan het doen zijn of een excursie aan het maken zijn om de wereld te leren kennen; ze kunnen les hebben van de logopediste of de fysiotherapeut; er kan een 'klassengesprek' plaatsvinden; of kinderen zijn aan het werk en doen 'eenvoudige routinewerk'. In deze stimulerende woon- en werkcontext hebben Klaas en Ariën-Jan vier jaar met plezier geleefd. Maar het verblijf in het Arnica-huis is eindig. De zorgvisie van het Arnica-huis verandert en de broers moeten opnieuw verkassen. Ze gaan naar Nunspeet, naar een splinternieuw Gezinsvervangend tehuis met de naam 'Nieuwe Spade'.

Klaas kan nog steeds met stralende ogen vertellen over de tijd in het Arnicahuis. Dat tekent de goede sfeer die er heerste. Maar wie naar de mogelijkheden van de twee villa's kijkt, ziet ook de beperkingen. De gebouwen waren maar matig geschikt voor jongens als Klaas en Ariën-Jan. Hoewel het in die tijd gebruikelijk was om oude villa's te gebruiken als woonhuis voor mensen met een verstandelijke beperking, waren het tegelijk gebouwen die eigenlijk al waren afgeschreven, zoals zo veel van de oude villa's die voor een gulden op de balans van een zorgorganisatie stonden. Ze konden in de zestiger jaren van de twintigste eeuw nog de toets van de kritiek doorstaan maar in de jaren daarna werden er steeds meer kwaliteitseisen gesteld aan de woon- en leefomgeving van mensen met een verstandelijke beperking.

De Arnicastichting is opgegaan in de Sizagroep, die in Arnhem o.a. 'Het Dorp' en revalidatiecentrum 'Groot Klimmendaal' exploiteert. Het archief van de Arnicastichting is daarbij 'zoek' geraakt. Bij een vraag om informatie over het Arnicahuis kon niemand binnen de Sizagroep nog aangeven waar en of er een archief van Arnica was. Gelukkig kon de Sizagroep mij in contact brengen met een oud-medewerkster, een orthopedagoge die als onderwijzeres mede aan de wieg van het Arnicahuis heeft gestaan. Zij vertelt dat het Arnicahuis terug gaat op de Stichting Bio-vakantieoord, een in 1927 door de Nederlandse bioscoopbond opgerichte organisatie die vakantiehuizen opzette voor 'bleekneusjes', kinderen met een beperking, soms ook een verstandelijke beperking. Tot ver in de twintigste eeuw ging er in de Nederlandse bioscopen een collectebus rond, voorafgegaan door een hilariteit oproepend filmpje waarin eerst een kraai en later kinderen uit de doelgroep en bekende Nederlanders acteerden, om geld in te zamelen voor de twee Bio-vakantiehuizen. Het eerste Bio-vakantieoord was Het Russenduin in Bergen aan Zee, geopend in 1933. Het tweede werd het Bio-herstellingsoord in Arnhem, geopend in 1959. In dezelfde tijd dat het Gooisch kinderziekenhuis zich begon te richten op de revalidatie van kinderen met polio, deed ook het Bio-herstellingsoord dat. En net zoals het Gooisch kinderziekenhuis, ging het Bio-herstellingsoord zich na het verdwijnen van polio richten op revalidatie van kinderen met lichamelijke en meervoudige beperkingen.

Om tevens onderwijs aan deze kinderen mogelijk te maken, werd de Bio-mytylschool opgericht. Dat is een school voor kinderen met een lichamelijke of meervoudige beperking die via een combinatie van 'leren' en 'revalideren' toch een voldoende basisopleiding aan kinderen kon bieden. Deze school had een goede naam en trok al snel meer kinderen aan dan de school kon opnemen. Onder de aangeboden kinderen waren ook veel kinderen die feitelijk niet tot het 'schoolse leren' in staat waren, d.w.z. niet in staat tot het ontvangen van onderwijs via in aparte vakken opgeknipte lesstof zoals lezen, schrijven, rekenen, geschiedenis e.d.

Voor deze groep van 'imbecielen' was echter geen plaats op de school. In de praktijk betekende dat een 'nee' tegen tal van kinderen zoals Klaas, die wel zouden kunnen leren maar dan door te doen en te leren aan dagelijkse ervaringen. Het 'nee' van de school leidde echter niet tot een afname van de vraag naar leermogelijkheden voor kinderen met een verstandelijke beperking. De ouders van deze kinderen bleven de school benaderen met de vraag naar een vorm van onderwijs die hun kinderen zou leren om zichzelf te kunnen redden in het alledaagse leven. De school moest de kinderen echter terugverwijzen naar hun thuissituatie of doorverwijzen naar een instelling. In de praktijk betekenden beide oplossingen dat er weinig of niets van het leren van de kinderen terecht kwam.

Dit ging het hoofd van de Bio-mytylschool zo zeer ter harte dat hij met een groep medestanders, daarbij gesteund door enkele Arnhemse notabelen, het initiatief nam om een huis te creëren waar geleerd zou kunnen worden in en vanuit de alledaagse leefcontext. De overheid stond eind zestiger en begin zeventiger jaren van de twintigste eeuw pal achter dit soort initiatieven en financierde wat uiteindelijk het Arnicahuis werd. De naam 'ARNICA' is bedacht door één van de artsen die bij het initiatief betrokken. Tijdens een vakantie in Frankrijk bedacht hij zich dat het Arnicakruid een brede heilzame toepassing had, precies passend bij de doelstelling van het opgerichte woonhuis. Zo kwam het Arnicahuis aan zijn naam.

De medewerksters en medewerkers van het ArnicaHuis waren allen hoog opgeleid. Een HBO-opleiding was standaard. Ze moesten creatief zijn in het vinden van praktische uitwerkingen van de visie dat de kinderen zich ieder op hun eigen wijze moesten kunnen ontwikkelen en niet volgens een van boven af opgelegde leerweg. Elk nieuw en creatief initiatief was welkom maar belangrijk was vooral ook dat je van de kinderen moest leren houden en hun eigenheid moest zien te ontdekken.

Klaas 'dankt' zijn verblijf in het ArnicaHuis aan de orthopedagoge. Ze is persoonlijk in het Goosch kinderziekenhuis op zoek gegaan naar kinderen die in het ArnicaHuis zouden kunnen passen. Ariën-Jan had ernstiger beperkingen dan Klaas. Eigenlijk was er voor hem geen plaats. Maar een tweeling haal je niet zo maar uit elkaar. Zo kwamen Klaas en Ariën-Jan in 1974 samen in het ArnicaHuis, om er in 1978 weer even snel uit te verdwijnen omdat de zorgvisie kantelde en de overheid een nieuwe doelgroep wilde aanspreken. Het ArnicaHuis werd omgevormd tot een resocialisatiehuis voor kinderen tot 18 jaar.



In 2012 stond het ArnicaHuis aan de Arnhemsestraatweg 7 leeg. Er woonden alleen nog enkele antikraak-bewoners, in afwachting van de sloop van het gebouw. De oude villa stond er nog steeds mooi bij maar voor de opvang en huisvesting van jongeren met een beperking was het volstrekt ongeschikt geworden. Bij een bezoek aan het leegstaande gebouw in juli 2012 herkende Klaas nog een aantal details van het gebouw, zoals de brandtrap en de glijbaan aan de zijkant van het huis die moesten worden gebruikt in geval van calamiteiten. Maar de trap en de glijbaan toonden tegelijkertijd de armoede van de oude villa. Om de veiligheid en het comfort voor de bewoners te vergroten waren er in het verleden steeds kleine aanpassingen aan het gebouw gedaan, net zolang totdat het echt niet meer kon en er een nieuw gebouw moest komen. De gemeente Arnhem heeft toestemming verleend om het oude gebouw te slopen en vanaf 2013 zal er een nieuw gebouw verrijzen met dezelfde functie: het opvangen van jongeren met een verstandelijke beperking met het oog op opvoeding en onderricht.

Bij het zien van zijn eigen kamer aan de achterkant van het huis moest Klaas zelfs even slikken van emotie. Als vanzelf kwamen de herinneringen bij hem boven aan bijna veertig jaar geleden toen hij

met Ariën-Jan in de aangepaste tuinkamer woonde. Voor een deel waren die herinneringen mooi maar tegelijkertijd realiseerde Klaas zich hoe primitief zijn woonkamer toen was met alleen maar een wasbakje in de hoek en een douche die je met anderen moest delen. Klaas beseftte hoe goed hij het nu heeft en hoe prachtig hij nu woont in zijn eigen appartement, met ondersteuning in plaats van zorg, met een eigen badkamer in plaats van een wasbak, met al zijn spullen in plaats van bijna niets in het ArnicaHuis. Ook de herkenning van de oude garage, annex fietsenwerkplaats, was emotioneel maar nu met een juist positieve ondertoon. Klaas wist zich nog allerlei details te herinneren van het werk dat hij daar deed. Aan zijn stem was te horen hoe gewaardeerd hij toen werd door de man die hem leerde hoe hij fietsen moest repareren. Om alle goede dingen uit de tijd van Arnica kan Klaas het betreuren dat hij op zijn zestiende weg moest uit Velp. Hij had toen wel willen blijven maar ja: als het beter kan, dan komt de tijd om te veranderen.



Het ArnicaHuis is afgebroken, een nieuw ArnicaHuis is in aanbouw, volgens het bovenstaand ontwerp. Maar voor Klaas en Ariën-Jan was er een toekomst buiten het ArnicaHuis. Het geluk lachte hen toe. Ze kregen het goed in Nunspeet, in het nieuwe gezinsvervangende tehuis. En bijkomend voordeel: het was ook nog een stuk dichterbij Putten.





## Hoofdstuk 4      **Intermezzo: de maatschappelijke context**

Dat de ouders van Klaas en Ariën-Jan bij het vertrek van hun zoons uit revalidatiekliniek De Trappenberg voor een kleinschalige woonvoorziening kozen, is min of meer uniek. Hoewel de keuze voor het Arnica-huis hun was ingefluisterd door de specialisten van De Trappenberg, had hun keuze ook kunnen vallen op één van de grote zorginstellingen in Nederland, die in de jaren daarvoor als paddenstoelen uit de grond waren geschoten. De grootste instelling van Nederland op het gebied van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, 's Heeren Loo, bevond zich zelfs in de buurt van Putten, namelijk in Ermelo.

Dat er zo veel instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking waren gebouwd, had als voornaamste reden dat in 1968 de AWBZ werd ingevoerd. Deze 'Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten' voorzorg in de financiering van de zorg voor chronisch zieken en gehandicapten en maakte het mogelijk dat niet langer particulieren maar de overheid ging zorg dragen voor de financiering van de opvang van mensen met een verstandelijke beperking. De benaming 'ziektekosten' in de omschrijving van de AWBZ laat zien dat daarbij nog het medische model overheersend was en dat 'opvang' vooral gezien werd als zorg in een instelling en niet als wat dertig jaar later benoemd zou worden als 'ondersteuning' in een zo gewoon mogelijk, dus in de samenleving geïntegreerd leven.

De aard van de explosie aan nieuwe instellingen in Nederland had ook te maken met de verzuiling. Elke kerkelijke zuil in Nederland had wel een organisatie die iets deed voor mensen met een verstandelijke beperking. Nu konden die organisaties, met financiering vanuit de AWBZ, investeren in één of meer nieuwe instellingen van hun eigen identiteit. Zo had bijvoorbeeld een organisatie als de Nederlands Hervormde Stichting voor Geesteszieken binnen vier jaar na de invoering van de AWBZ drie grote instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking gebouwd en met bewoners bevolkt: Eemeroord in Baarn, Hernesseroord in Middelharnis en Borneroord in Beetsterzwaag. Belangstelling voor de instellingen was er genoeg want de inmiddels centraal geregelde wachtlijst liet zien dat er grote nood was onder ouders met een verstandelijk gehandicapt kind en een grote behoefte aan goede opvang.

Het leven van de bewoners in grote instellingen van de jaren zeventig en tachtig lijkt sterk op dat van kloosterlingen. Nieuwe bewoners moesten min of meer afscheid van hun ouders nemen of misschien was het eerder andersom: ouders moesten -letterlijk en figuurlijk- afstand nemen van hun kinderen. Zij mochten de eerste maanden niet op bezoek komen bij hun kind omdat dat zogenaamd beter was voor ouders en kind en zij langs die weg sneller zouden wennen aan de nieuwe situatie. Voor bijna alle ouders, die jaren lang thuis voor hun kind hadden gezorgd, was dit een regelrecht trauma. Meestal was het niet 'uit vrije wil' dat zij voor hun kind een opvangplaats zochten. Het was omdat hun zoon of dochter te groot en te zwaar was geworden om nog in- en uit bed te tillen of om voortdurend te moeten oppassen dat hun kind niet weg zou lopen of andere gevaarlijke dingen zou doen. Dat ze nu opeens een paar maanden hun kind niet meer mochten zien en aanraken, was hartverscheurend. Maar zo verging het ook kloosterlingen en hun ouders: wie eenmaal een kind in een klooster zag gaan, zag het nog maar zelden terug.

De instellingen bevonden zich over het algemeen ver van de bewoonde wereld, in de bossen of op de heide. Daarvoor was meestal geen ideologische reden maar eerder een economische: de grond waarop de instellingen werden gebouwd was op die manier betaalbaar. Maar het effect was wel dat mensen met een verstandelijke beperking uit beeld verdwenen. Waar kloosterlingen er nog zelf voor kozen om zich achter de muren van het klooster af te zonderen, daar betekende het voor mensen met een verstandelijke beperking een exclusie uit de samenleving.

Ook het dagritme in een instelling had kloosterlijke trekjes. Niet het individu telde in de eerste plaats maar het collectief. Samen opstaan, eten, werken of dagbesteding, samen vrije

tijdsbesteding: alles was centraal geregeld. De ruimte voor eigen keuzes was beperkt. Eten deed je samen en het was eten wat de pot schaft. Anders gezegd: het was voedsel dat de centrale keuken had klaar gemaakt en dat in grote roestvrij stalen wagens over het instellingsterrein werd rondgedeeld of ook wel via ondergrondse transportsystemen naar de verschillende ‘paviljoens’ werd aangevoerd. De nutsvoorzieningen van een instelling stonden vanouds midden op het terrein, zo ook de linnenkamer waar het verzorgen van de was werd gecoördineerd, de technische dienst en het magazijn waar de voorraden werden bewaard. Veel instellingen hadden een eigen zwembad, gebouwen voor arbeidstherapie en dagbesteding, een recreatiecentrum en zelfs een kerkgebouw. Verder waren ook alle ondersteunende diensten intern geregeld: de verpleging en verzorging, de medische dienst, de fysiotherapie, de psychologische en orthopedagogische dienst, de pastorale dienst en ga zo maar door.

Deze kloosterlijke opzet van instellingen verwondert eigenlijk niet. Want het merendeel van de huidige instellingen in Nederland heeft zijn wortels in religieus gebonden initiatieven. Met opzet zeg ik ‘religieus gebonden’ en niet: ‘kerkelijk gebonden’. De initiatiefnemers in de Nederlandse zorgsector waren namelijk wel vaak predikanten en pastoors, en soms een bisschop, maar het waren nooit de officiële kerkelijke instituties zelf die het initiatief namen tot het oprichten van zorgorganisaties of het bouwen van instellingen. Zowel in Rooms-katholieke kring als in Protestantse kring waren er geëngageerde theologen die zich het lot van de armen en ongeletterden aantrokken. Een belangrijke beweegreden was om aan de armen barmhartigheid te betonen, charitas, maar er was bij een aantal van de initiatiefnemers ook oog voor de oorzaak van armoede en voor het feit dat veel mensen kansarm waren en niet in de gelegenheid om zich te ‘verheffen’ uit hun armoedige positie. Verheffen betekent dan allereerst: zorgen voor werk, inkomen, onderdak en vervolgens: mensen onderwijs geven, opvoeden in burgerschap, en mensen de verantwoordelijkheid leren om hun eigen leven vorm te geven. Anno 2013, ten tijde van een economische crisis, zijn dit bekende woorden.

Rooms-katholieke pastores grepen voor de opvang van paupers en geesteszwakken vaak terug op het middel van congregaties: speciaal opgerichte kloosterlijke organisaties die zich inzetten voor een bepaalde doelgroep. Die doelgroep kon onderwijs zijn maar ook de opvang van mensen met wat we nu een verstandelijke beperking noemen. Zo ontstonden, voornamelijk in het Zuiden van het land, allerlei congregaties die op een kloosterlijke wijze vorm gaven aan de opvang van vooral verstandelijk gehandicapte kinderen. De instellingen die zij oprichtten, werden getooid met naar heiligen verwijzende namen als Sint Anna, Sint Jozef, Maria Roepaan, de Augustinus-stichting, de Severinus-stichting, huize Assisië en huize Piuoord. De zorg werd mede betaald uit giften van rijke particulieren en via diaconale collectes in parochies.

Aan protestantse zijde ging men overeenkomstig te werk.

Bekend is de eerste ‘Idiotenschool’ in Nederland, waarbij ‘idiot’ nog niet de denigrerende betekenis van nu heeft maar meer verwijst naar kinderen die nogal in zichzelf en op zichzelf zijn, zonder te passen in het sociale systeem. Ds. Van Koetsveld is in dit verband een bekende naam. Hij richtte, als predikant in Den Haag, later zelfs hofpredikant, de eerste idiotenschool in Nederland op, met een internaat waar de kinderen enige jaren konden wonen.

Was de idiotenschool van Ds. Van Koetsveld kerkelijk nog min of meer neutraal, na de kerkplitsing in ‘hervormde kerk’ en ‘gereformeerde kerk’ wilde elk van deze zuilen beschikken over eigen instellingen, ook op het gebied van zorg. Zo werd in 1891 door Ds. Willem van den Bergh de vereniging ‘s Heeren Loo opgericht, een gereformeerd initiatief. ‘s Heeren Loo was bedoeld als school voor kinderen met een beperking maar werd door de overheid gestimuleerd om ook een internaat te stichten waar kinderen met een verstandelijke beperking konden wonen, leren en werken. ‘s Heeren Loo is inmiddels de grootste zorgaanbieder van Nederland, met grote instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking verspreid over het hele land.

De eerder genoemde Nederlands Hervormde Stichting voor Geesteszieken (en later ook: Geesteszwakken) werd opgericht als hervormde tegenhanger van het gereformeerde ‘s Heeren Loo.

Naast psychiatrische ziekenhuizen werd er in 1936 ook een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking geopend, het huidige Van Boeijen in Assen, genoemd naar de belangrijkste initiatiefnemer van de Hervormde Stichting, Hendrik van Boeijen, tevens lid van de tweede kamer van de Staten Generaal voor de (hervormd georiënteerde) partij van de CHU, de Christelijk Historische Unie. Politiek en zorgorganisaties hebben altijd al -en ook nu nog- dicht tegen elkaar aan gelegen! Deze Hervormde Stichting heeft onder de naam 'Open Ankh' vanaf 1968 zorg gedragen voor de bouw van de drie eerder genoemde zorginstellingen: Eemeroord, Hernesseroord en Borneroord. Door lokale samenwerking en fusies tussen zorgorganisaties is de Open Ankh inmiddels als landelijke koepel overbodig geworden en opgeheven.

Eveneens van hervormde huize werd in 1929 in Groesbeek de voorloper van de Groesbeekse tehuisen opgericht door ds. J.A. Visscher die daarvoor vanuit het denken van het Réveil, de 'inwendige zending', en de Landkolonisatie had bij gedragen aan de verbetering van de levensomstandigheden van kansarme mannen. Groesbeek is een goed voorbeeld van een gemengde doelstelling. De uiteindelijke opvang van mensen met een verstandelijke beperking gold niet alleen kansarme paupers met een verstandelijke beperking maar ook een groep gegoede Randstedelingen die in Groesbeek een min of meer chique groep bewoners van de tehuisen vormden.

Bij deze ontwikkelingen in de opvang van mensen met een verstandelijke beperking moet bedacht worden dat in Nederland mensen met een verstandelijke beperking eerst nog niet als een aparte groep werden beschouwd. Ook al was er wel het groeiende inzicht dat er naast 'geesteszieken' ook 'geesteszwakken' bestonden, beide groepen werden vooral nog samen 'verpleegd' in psychiatrische ziekenhuizen. Psychiatrische ziekenhuizen waren op hun beurt weer een voortzetting van de 'dolhuizen' waar vanaf de middeleeuwen mensen werden opgevangen en opgesloten, voornamelijk om hun dulle gedrag en niet in de eerste plaats om hun geesteszwakte of geestesziekte. Zolang die zwakte of ziekte met aangepast gedrag samen ging, bleven mensen gewoon in hun eigen leefwereld wonen en functioneren.

Vanaf 1968 kwam er een versnelde scheiding tussen de beide groepen maar resten van de vermenging tussen psychiatrie en verstandelijk gehandicaptenzorg zijn tot aan het begin van het nieuwe millennium zichtbaar gebleven. De psychiatrische instellingen konden het niet over hun hart verkrijgen om de oude populatie van 'geesteszwakken' over te plaatsen naar een instelling of woonvorm voor mensen met een verstandelijke beperking. Rond 2000 werd de scheiding voltooid.

Er was ook een tegenbeweging in Nederland actief. Net zoals de laatste decennia de Thomashuizen een tegenbeweging in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vormen, was het vroeger de oudervereniging Philadelphia die een andere vorm van opvang en zorg voorstond. Philadelphia is in 1956 opgericht door zes onderwijzers in het BLO onderwijs, dus niet door ouders zelf. De oudervereniging had als één van de belangrijke doelstellingen om logeerhuizen op te richten waar ouders die hun kinderen graag thuis wilden houden, hun kinderen voor één of twee weken per jaar konden laten logeren. Voor dit doel werd door de voorzitter van Philadelphia 'gebedeld' onder het motto 'een ton voor een mongooltje', toen een aandoenlijke slogan die inderdaad in tal van huishoudens aansloeg en die er ook toe leidde dat Philadelphia op het collecterooster van de kerken terecht kwam. We zouden de werkwijze van Philadelphia nu paternalistisch noemen maar in die tijd was het een vernieuwende aanpak.

Het eerste logeershuis van Philadelphia, Dennenoord, werd vijf jaar na de oprichting van de oudervereniging geopend in Bennekom. Net zoals het Arnicahuis was het een oude villa, geschonken door een vermogende dame. En precies zoals het Arnicahuis werd ook dit logeershuis pas kort geleden afgestoten als woonlocatie voor mensen met een verstandelijke beperking, mede gezien de onpraktische indeling en de brandgevaarlijke bouwwijze.

De oudervereniging Philadelphia was in regio's verdeeld en elke regio zette zich in voor het bouwen van logeerhuizen en later gezinsvervangende tehuisen. Om de regionale verenigingen te onderscheiden van de regionale vastgoedorganisaties die het beheer voerden over de huizen,

werden aparte stichtingen opgericht onder de naam 'Philadelphia voorziening te...'. Om politieke en organisatorische redenen zijn deze regionale vastgoedorganisaties in enkele stappen samengesmolten tot het latere Philadelphia Zorg. De zorgorganisatie Philadelphia ging op den duur de oudervereniging dermate overheersen dat de oudervereniging zich in 2009 gedwongen voelde een nieuwe naam aan te nemen: 'Sien'.

Het politieke lobbywerk in de jaren 70/80 van met name Philadelphia heeft ertoe geleid dat ook de ontwikkeling van gezinsvervangende tehuizen van de grond kon komen. Via de AWBZ konden de bewoners van de gezinsvervangende tehuizen zorg 'in natura' ontvangen, waarbij het door de overheid ter beschikking gestelde geld rechtstreeks naar de zorgorganisatie ging en waarbij de zorgorganisatie zorgde voor een herverdeling van het geld in de vorm van een woon- en zorgaanbod.

Wie ooit één gezinsvervangend tehuis heeft bezocht, heeft in principe alle GVT's gezien. De karakteristieke bouwwijze was die van een centrale hal met daar rondom heen op twee of vier van de hoeken een woonkamer voor acht tot tien bewoners. Elke bewoner had in principe een kleine slaapkamer op de eerste etage, hoewel er ook GVT's waren voor ernstig lichamelijk beperkte bewoners met slaapkamers op de begane grond .

GVT's waren feitelijk kleine instituutjes, waar vooral aanbodgestuurde zorg werd geleverd, weliswaar vanuit een goed hart maar tegelijkertijd ook met de paternalistische trekken van een zorgorganisatie uit de jaren zestig. Veel schade zullen de bewoners daarvan niet hebben ondervonden want de medewerksters hadden het hart meestal op de goede plek en deden meer dan wat van hen gevraagd werd. Ook in hun vrije tijd zetten ze zich vaak in voor 'hun' bewoners. Het kon toen nog.

Het concept GVT is inmiddels totaal verouderd. Van de oorspronkelijke gebouwen staat er niet één meer overeind. Niet alleen past het paternalistische concept niet meer in deze tijd maar ook groeiden de bewoners letterlijk uit hun woon- en leefruimte. Waar de GVT's meestal op jonge en vitale bewoners waren ingericht, moesten er nu woningen komen waarin volwassenen de ruimte hadden, met een eigen appartement, met privacy, een eigen huissleutel en brievenbus, een eigen TV- en internet aansluiting. Klaas zou deze ontwikkeling volop gaan meemaken. Ariën-Jan helaas niet.

## Hoofdstuk 5      De Nieuwe Spade

Met de verhuizing van De Trappenberg naar het Arnicahuis, verschoof het accent in de ontwikkeling van Klaas en Ariën-Jan. De nadruk op revalidatie verdween naar de achtergrond en maakte plaats voor een gerichtheid op een goede woon- en leefomgeving met aandacht voor sociale ontwikkeling en participatie in de samenleving. Dit zijn misschien al te grote woorden voor wat de ouders van Klaas en Ariën-Jan voor ogen stond maar het is een feit dat de ouders intuïtief belang hechtten aan wat we anno 2013 als 'integratie' of 'inclusie' zouden betitelen. En kleinschaligheid bood in de ogen van de ouders van de beide broers een betere garantie voor hun menselijkheid dan een grootschalige instelling.



Klaas en Ariën-Jan en hun ouders hadden geluk. Vanuit de oude villa in Velp kwamen de beide broers in 1978 in een hypermoderne woonomgeving terecht, met alle comfort die toen aan 'kinderen' werd toegedicht, zoals een kleine diergaarde in de achtertuin. Precies in het jaar dat de beide broers moesten vertrekken uit het Arnicahuis, werd in Nunspeet door Philadelphia het GVT 'De Nieuwe Spade', een vernederlandsing van 'Nunspeet', geopend. Het was één van de eerste Gezinsvervangende tehuizen in Nederland. De Nieuwe Spade was een voortzetting van een grootschalige woonlocatie met de naam 'Bijenkorf' in Elspeet. Die locatie moest worden opgeheven omdat hij sterk verouderd was. De bewoners van de Bijenkorf zouden worden verspreid over diverse kleinere wooneenheden en de keuze was daarbij op Nunspeet gevallen omdat Nunspeet de naam had een echt 'zorgdorp' te zijn, een plaats met hart voor mensen met een beperking. Medewerkers van Philadelphia gingen voor de nieuwbouwplannen naar het gemeentehuis in Nunspeet. Ze zochten daar op de plattegrond van de gemeente naar 'vlekken', mogelijke bouwkavels in het dorp waar huizen gebouwd zouden kunnen worden voor de bewoners van de Bijenkorf. Door 'in te breiden' en voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking te bouwen te midden van al bestaande woningbouw, hoopte Philadelphia allereerst voor integratie te zorgen. Daarnaast was de verwachting dat de contacten met de buurt voor leerprikkels voor de bewoners zouden zorgen,

zodat zij zich als sociaal vaardige mensen zouden kunnen ontwikkelen. Door te wandelen, winkelen, werken en wonen in een gewone straat en in het dorp, zouden de bewoners er als vanzelf bijhoren en kunnen gaan participeren.

Voor de nieuwe woonlocaties in Nunspeet werden geen aparte namen bedacht. Althans: dat was de bedoeling. Vanuit de gedachte dat de bewoners een normaal adres moesten kunnen opgeven als hen zou worden gevraagd waar zij woonden en om het stigma van een instituutsnaam te voorkomen, moesten de nieuwe woonlocaties geen naam maar alleen een adres krijgen. De bewoners moesten kunnen antwoorden: 'Ik woon aan de Laan nummer 16' of 'Ik woon aan de Dorpsstraat'. Dat lukte voor een aantal van de nieuwe locaties. Zij kregen geen eigen naam. Maar voor de nieuwe locatie aan de Piersonstraat in Nunspeet verliep dat anders. Daar verscheen het GVT de 'Nieuwe Spade'. De toenmalig bestuurder van Philadelphia wilde op deze splinternieuwe locatie graag een visitekaartje afgeven van de moderne visie en daadkracht van de organisatie en hoe kon dat beter dan door een pakkende en herkenbare naam op de gevel van het GVT te zetten! De naam werd 'Nieuwe Spade', als visionaire tegenhanger van de Oude Spade, d.i. Elspeet, waar de Bijenkorf stond. En zo kwamen Klaas en Ariën-Jan in de Nieuwe Spade te wonen in plaats van aan de Piersonstraat.

De aanduiding 'Gezinsvervangend tehuis' is vermoedelijk voor het eerste gebruikt door de oprichter van Philadelphia, Joop Dondorp. Het begrip staat voor wat het was: een beschermende woonomgeving met een leefsfeer zoals die bij de ouders thuis werd nagestreefd. Voor de GVT's van Philadelphia was dat een christelijke leefsfeer waarin de dagelijkse rituelen van bidden, bijbellezen en zingen een grote plaats innamen. Beschermend was het GVT ook in die zin dat de bewoners niet gestimuleerd werden om contacten te onderhouden met de wereld buiten het GVT. Daarbij speelde het begrip 'aansprakelijkheid' mede een rol. Vanuit een zekere vrees om verantwoordelijkheid te moeten dragen voor mogelijke incidenten of calamiteiten, voelden de medewerkers zich niet vrij om de bewoners de ruimte te geven voor het verkennen van de buitenwereld. Dat had uiteindelijk tot gevolg dat de bewoners van een GVT vrijwel uitsluitend met medebewoners en medewerkers optrokken, met als nevenverschijnsel afhankelijk gedrag ten opzichte van medewerkers. Dat geldt ook voor Klaas. Hoewel hij een relatief groot netwerk heeft voor iemand met een verstandelijke beperking, zijn verreweg de meeste mensen om hem heen ofwel cliënten van Philadelphia ofwel medewerksters. En tot op de dag van vandaag spreekt hij over 'de leiding' als hij medewerksters bedoelt.



Het GVT kon, zoals Philadelphia had verwacht, inderdaad op groot enthousiasme in Nunspeet rekenen, zowel bij de burgerlijke als de kerkelijke gemeente. Rondom het GVT ontstonden talrijke initiatieven die van de Nieuwe Spade een begrip maakten in Nunspeet. Het GVT had daarbij het voordeel dat het de medewerkers uitsluitend rekruteerde onder protestantse, actief gelovende, kerkleden. De vraag naar protestantse kerkelijke betrokkenheid werd in de sollicitatieprocedure expliciet gesteld. Hilarisch is dat, toen later de identiteit van de zorgorganisatie zich verbreedde en de protestantse identiteit minder dwingend werd, enkele medewerkers er alsnog voor uitkwamen dat zij van een ander houtje waren maar hadden 'gejokt' over hun kerkelijke richting teneinde hun baan te krijgen. De kerkelijk betrokken medewerkers uit Nunspeet vormden een schakel tussen het GVT en de samenleving van Nunspeet. Tot het jaar 2000 heeft dit beleid goed gewerkt. Daarna werd het, in een zich seculariserende samenleving, problematischer om een uniform personeelsbeleid te voeren en alleen kerkelijke medewerkers aan te trekken.



Het GVT van Ariën-Jan en Klaas was dus een typisch voorbeeld van de kracht van een visie die inzette op gelovige en hardwerkende medewerkers die een 'gezinsvervangende' sfeer meebrachten. Ze voedden de toen nog jonge mensen die in de Nieuwe Spade woonden op en begeleidden hen in hun geloof. Ze stimuleerden hen in hun contacten met de kerken en interesseerden de kerken voor de bewoners. Er kwamen aangepaste kerkdiensten in Nunspeet waarbij de kerkgenootschappen om

de beurt maandelijks een kerkdienst voor hun rekening namen en tal van vrijwilligers 'ontfermden' zich over één of meer bewoners. Klaas bijvoorbeeld heeft tot de huidige dag profijt van de goedheid van een gezin waar hij maandelijks te gast is maar die in voorkomende gevallen ook voor hem klaar staan. Ook is Klaas daardoor meer kerkelijk gebleven dan de meeste van zijn broers en zussen.



Klaas en Ariën-Jan gingen in de Nieuwe Spade profiteren van de zich ontwikkelende zorgvisie. Het medisch model raakte zijn zeggingskracht kwijt en in plaats daarvan ontwikkelde zich een psychologische en pedagogische visie op mensen met een verstandelijke beperking die meer gericht was op hun ontwikkeling en op een normaal dagritme. Voor Klaas betekende dat onder meer dat hij overdag ging werken en 's avonds vrijetijdsbesteding had. Voor zijn werk ging Klaas naar 't Harde waar hij in een zogeheten 'Dagvoorziening voor Ouderen' met de naam 'Shalom' allerlei werkzaamheden leerde doen. Eén van de belangrijke activiteiten in zijn vrije tijd was muziek maken bij Les Scheppies, een muziekgroep met een vooral religieus repertoire, waarmee jaren lang kerkdiensten door het hele land zijn opgeluisterd, totdat Les Scheppies in 2012 ophield te bestaan. Les Scheppies was een typerend voorbeeld van de zorgpraktijk bij de start van de Nieuwe Spade. Medewerkers zorgden niet alleen voor 'bed, bad, brood' maar zij voelden zich ook verantwoordelijk voor het bredere welzijn van de bewoners. De manager van het GVT bijvoorbeeld

was ook de drijvende kracht achter Les Scheppies. Hij hield dat vol tot ver na zijn vertrek bij de Nieuwe Spade en ook nog enige tijd na zijn pensionering. Toen hij stopte, hield er een tijdperk op te bestaan waarin medewerkers het gewoon vonden om ook in hun vrije tijd verantwoordelijkheid voor de bewoners op zich te nemen. Met Les Scheppies is Klaas op tournee geweest naar o.a. Curaçao. Onder leiding van de manager van de Nieuwe Spade en de coördinator van Les Scheppies ging een grote groep mensen met een verstandelijke beperking per vliegtuig naar de overzeese gebieden om daar een concert te geven. Natuurlijk was dat voor alle deelnemers een fantastische ervaring. Je kunsten laten zien aan de andere kant van de wereld: wie wil dat niet? Maar deze trip symboliseert dus ook het tijdperk: werken in de zorg betekende eigenlijk dat je hele leven om mensen met een verstandelijke beperking draaide. Eenzelfde soort trips werd gemaakt naar Denemarken en Duitsland. Die grondhouding van betrokkenheid is weliswaar nog steeds aanwezig bij veel medewerkers maar de zakelijkheid waarmee zorgorganisaties gedwongen worden te werken, brengt ook met zich mee dat medewerksters zakelijker worden. Tijd is tijd, en als de werktijd om is: jammer dus maar dan moet de zorgorganisatie maar een oplossing vinden als zich logistieke problemen voordoen.





Maar goed: in de zeventiger en tachtiger jaren was er nog volop bereidheid om ook buiten de betaalde uren om activiteiten te organiseren voor de mensen bij wie je als medewerker je betrokken voelde. Je kende als medewerker ook de sterke en zwakke kanten van de bewoners en je wist waarmee je hen een plezier kon doen. Wat Klaas betreft: hij ontwikkelde zich binnen Les Scheppies niet alleen als percussionist maar ook als zanger. Tijdens de repetities was er ook ruimte voor luim en plezier en Klaas had als specialiteit dat hij kon jodelen als een echte Tiroler. Met een Tiroler hoedje op zijn hoofd kon hij zich helemaal uitleven in zijn talent om iemands manier van doen, iemands klankkleur, precies te imiteren. Voor iemand die kan lezen, is het bijna een wonder om te zien hoe een man als Klaas, die niet kan lezen, teksten kan onthouden. Wat lezende mensen gewoonlijk van papier zingen, weet Klaas op de één of andere manier zo op te slaan dat hij toch de woorden van liederen kan zingen en playbacken. Dat geldt voor psalmen en gezangen in de kerk maar ook voor Tiroler hupsakee liedjes van Les Scheppies.

Over het imitatietalent van Klaas gesproken: toen Klaas en zijn huisgenoot Gert een keer een week op vakantie naar Frankrijk gingen, leerde Klaas een paar zinnestjes Frans uit zijn hoofd, bijvoorbeeld dat zijn naam in het Frans 'Nicolas' is. Bij de kennismaking met de begeleiders van de vakantieweek, op een parkeerplaats in Veenendaal waar de verzamelplaats voor de reis was, stelde Klaas zich met plezier aan hen voor als 'Nicolas' en vervolgens met 'Ça va?', de begeleiders 'stupéfait' achterlatend.

Ook dominees kan Klaas prima nadoen. Niet de inhoud van een preek beklijft bij Klaas maar wel de dictie van een predikant. Wat dat betreft past Klaas goed in de traditie van de Gereformeerde Bond waar nog een preektraditie bestaat met uithalen en fluisteringen die menig moderne dominee niet meer heeft. De betogende preektrant van de doorsnee predikant maakt het voor Klaas meteen veel moeilijker om de preek te volgen. Digitale, conceptuele preken beklijven niet bij Klaas en trouwens ook niet bij anderen met een verstandelijke beperking. Theologen zouden daarmee meer rekening moeten houden en levendiger moeten leren preken. Dat zou waarschijnlijk de kerk ook voor anderen interessanter maken.

Klaas vertelt wel eens dat hij veel sterker was dan zijn broer Ariën-Jan.

Ariën-Jan had vaak last van spasmen en kon dan moeilijk bewegen. Klaas en Ariën-Jan hadden elk hun eigen kamer in de Nieuwe Spade maar Klaas hielp Ariën-Jan vaak eerst in bed voordat hij op zijn eigen kamer ging slapen. Toen Klaas achtentwintig jaar was en hij zijn broer naar bed had gebracht, vroeg Ariën-Jan aan Klaas of hij voor hem een gebed wilde opzeggen. Nadat Klaas dat gedaan had, ging hij op zijn eigen kamer slapen. De morgen erna staat Klaas als de dag van gisteren in zijn geheugen gegrift. Hij kreeg te horen dat Ariën-Jan die nacht was overleden, waarschijnlijk als gevolg van een ernstige verkramping die ook zijn ademhaling en hart tot stilstand bracht. Voor Klaas was het een groot verdriet. Zijn tweelingbroer, met wie hij 28 jaar alles had gedeeld, was er opeens niet meer. Klaas moest alleen verder en dat viel hem zwaar, hoe zeer hij ook met warmte werd omringd door zijn huisgenoten, medewerkers en familieleden. Als Klaas over deze gebeurtenis vertelt, lijkt het wel of het nog maar kort geleden is gebeurd. Je proeft dan in zijn woorden de symbiose tussen de twee broers. Die is door de dood niet verbroken maar over de grenzen van het leven heen blijven bestaan. Arjan is begraven in Nunspeet. Soms wil Klaas nog eens gaan kijken, om weer contact te hebben met zijn broer en met hun gezamenlijke verleden. De foto van Arjan hangt nu in dezelfde lijst als die van zijn vader en moeder die gestorven zijn.



## Hoofdstuk 6      Het Strausserf

Rond 1995 kreeg in Nederland een nieuwe visie voet aan de grond rond mensen met een verstandelijke beperking. De Verenigde Staten en de Scandinavische landen inspireerden Nederland met nieuwe ideeën over de plaats van mensen met een verstandelijke beperking, met name wat betreft hun integratie in de samenleving en hun rechten als gewone burgers.

In die nieuwe visie was allereerst een kritische houding bespeurbaar ten opzichte van de gangbare exclusie van mensen met een verstandelijke beperking. De nieuwe visie bevroeg en bekritiseerde de dominante gedachte in de samenleving dat mensen met een verstandelijke beperking het beste konden worden opgenomen in een instelling. Daar zouden ze veilig en verzorgd kunnen wonen en samen leven met mensen die hun gelijken waren. Deze dominante visie had ook invloed op de financiering van de zorg. Ook al gingen de ideeën van kleinschalige zorgorganisaties daar al jaren tegen in, de zorg was zo georganiseerd en gefinancierd dat de grote instellingen ‘voorgetrokken’ werden en de kleinschalige organisaties moeilijk aan financiering van hun projecten konden komen. Kleinschaligheid was er dus al wel eerder, maar dat was vaak nog het initiatief van dwarsliggers en voorlopers. Dat er van overheidswege beleid op werd gemaakt om de grote instellingen te ontmantelen en het mogelijk te maken dat mensen met een verstandelijke beperking inclusief, geïntegreerd en zo gewoon mogelijk zouden kunnen wonen en leven: dat was nieuw.

Bij de nieuwe visie hoorde ook een nieuwe taal. Niet langer kon in die visie worden gesproken van ‘zorg’ voor mensen met een verstandelijke beperking maar kwam in zwang om te spreken van ‘ondersteuning’. Bovendien moest die ondersteuning alleen ‘voor zo ver nodig’ worden gegeven want waarschijnlijk kon een aantal mensen met een verstandelijke beperking een deel van hun leven best zelf vorm en inhoud geven, zonder ondersteuning. De nieuwe visie werd samengebracht in het ondersteuningsmodel. Uitgaande van een vastgesteld aantal levensterreinen bracht en brengt het model in kaart hoeveel ondersteuning iemand nodig heeft om een zo gewoon mogelijk en volwaardig leven te kunnen leiden.

Een aan het ondersteuningsmodel verwant idee was dat van het burgerschapsparadigma. In die manier van denken zijn mensen met een verstandelijke beperking burgers als ieder ander, met rechten en plichten, en in elk geval met het recht om hun eigen leven in te richten, naar hun eigen waarden en normen. Dit model grijpt terug op de universele verklaring van de rechten van de mens en heeft vooral betekenis op politiek niveau omdat het in wetgeving de achterstelling van mensen met een verstandelijke beperking opheft en participatie in de samenleving bevordert. De voorstanders van dit model hebben echter niet kunnen bewerkstelligen dat de Nederlandse regering de universele verklaring hebben geratificeerd, met als argument dat de regering de consequenties niet kon overzien maar waarschijnlijk uit angst voor de kosten die ratificering met zich mee zou brengen.

Weer een andere manier van denken stelt het begrip ‘kwaliteit van leven’ centraal. Ook in deze denkwijze gaat het om de door een beperkte persoon uiteindelijk zelf geformuleerde standaard voor kwaliteit in zijn leven. Wat opvalt in deze manier van denken is de afwezigheid van begrippen als ‘inclusie’, ‘integratie’ en ‘burgerschap’. Kwaliteit van leven kan ook, volgens de voorstanders van dit begrip, plaatsvinden op een instellingsterrein. Het is een begrip met anti-ideologische trekken dat enerzijds instemming oproept in de zin van: ‘Natuurlijk mogen mensen zelf de kwaliteit van hun leven bepalen’ maar dat ook achterdocht oproept omdat het geliefd is bij politici en beleidsmakers die ofwel voor zo goedkoop mogelijke zorg staan ofwel de onmacht ervaren om de bewoners van de grote instellingen weer de re-integreren in de samenleving.

De overheid kwam in 1996 met de nota ‘De perken te buiten’ waarin alle bij de zorg betrokken departementen met elkaar samenwerkten om de sociale integratie van mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen. Wonen, werken, vrije tijd: er kwam regelgeving waarin de

alledaagse ondersteuningsbehoefte van mensen met een verstandelijke beperking niet meer werd versnipperd maar in een samenhangende systematiek werd uitgewerkt. Met name de financiering van de verschillende ondersteuningsgebieden werd geïntegreerd en tot één pakket samengevoegd. Later werd dit verder uitgewerkt tot zorgzwaartepakketten. Aan de verschillende pakketten werd een score toegevoegd in de vorm van een cijfer, waarmee de zorgzwaarte en het toe te kennen budget werden vastgesteld. Hiermee kon de overheid per individu sturen op de kosten van de zorg. Een voordeel van dit systeem was dat iedereen voortaan kreeg waarop hij of zij recht had. Een nadeel werd dat het de ondersteuning individualiseerde op een manier die zorgorganisaties voor een probleem stelde. Ondersteuning wordt soms individueel gegeven, bijvoorbeeld aan zelfstandig wonende mensen, maar veel vaker groepsgewijs en gegeven aan mensen met een verstandelijke beperking die samen in één huis of op één etage wonen. Zorgorganisaties voegen daartoe individuele budgetten bij elkaar en dat vergroot het aantal uren dat een medewerkster beschikbaar is per huis, etage of woongemeenschap. Wat een individueel budget (of het ontbreken ervan) bijvoorbeeld kan uitwerken, hebben Klaas en zijn vijf huisgenoten kunnen ervaren toen kort na elkaar twee huisgenoten kwamen te overlijden. Waar vroeger de ondersteuning in uren op peil bleef, werd er plotseling een derde van de beschikbare uren ingetrokken en moesten Klaas en zijn huisgenoten het met een aantal uren minder ondersteuning doen.

Alle maatschappelijke ontwikkelingen rond 1995 hadden ook hun uitwerking op het leven van Klaas. Het gezinsvervangende tehuis was niet alleen als woonverblijf verouderd, ook de vernieuwde zorgvisie noopte tot een verandering van de context voor ondersteuning. Wonen en leven doe je onder gewone mensen, werd de gedachte binnen de zorgorganisatie. Wonen moest worden: in een gewoon huis, in een straat, midden tussen de mensen en niet langer in een 'getto' als het GVT. Tegelijk moest de ondersteuning in een nieuwe woonsituatie wel betaalbaar blijven en daarom was een beproefd concept voor zo gewoon mogelijk wonen dat er in een straat twee woningen naast elkaar werden gehuurd of gekocht, soms nog met twee huizen in een parallelle staat die met de tuinen aan de andere twee grensden. De regelgeving van de overheid bepaalde dat er per postcode niet meer dan een bepaald aantal cliënten van zorgorganisaties mochten wonen. Door ook in een parallelstraat twee zorgwoningen te creëren, kon met een zo gering mogelijk aantal medewerkers toch goede ondersteuning worden geleverd.



Klaas verliet het GVT en kwam aan het Strausserf in Nunspeet te wonen. In twee geschakelde seniorenwoningen in een rustige straat te midden van een aantal ouderen werden twee keer vier cliënten gehuisvest. Klaas kreeg de benedenslaapkamer van nog geen tweeënhalf bij drie vierkante meter, de andere drie cliënten hadden een nog kleiner kamertje op de eerste etage. Sanitair, woonkamer en keuken werden samen gedeeld.

De gezamenlijke woonkamer had een centrale rol voor de meeste bewoners. Niet alleen vond niet iedereen het fijn om op een eigen kamer te verblijven maar de woonkamer was ook de plaats om samen koffie te drinken, te eten en TV te kijken. Maar de woonkamer was op die manier ook de plaats waar emoties aan de orde kwamen, waar zich irritaties voordeden en zelfs ruzies.

Een spannend moment was altijd als de bewoners thuis kwamen uit hun werk. Dan moesten ze even hun verhaal kwijt aan de medewerkster en dat is

heel lastig als iedereen tegelijk zijn of haar zegje wil doen. En als dan de verhalen een herhaling van de vorige keer zijn, dan ervaar je dat ondersteunen niet alleen een echt vak apart dat om deskundigheid vraagt maar ook om uitgebalanceerde en wijze medewerksters vraagt.

Wat Klaas betreft: hij had vrienden in de woning aan het Strausserf maar ook mensen met wie hij moeilijk kon opschieten. Dan zie je dat een zorgorganisatie niet zo maar allerlei mensen bij elkaar in een woning kan plaatsen maar dat er, naast een oordeel over de aard en ernst van een beperking, ook een afweging van karakters moet plaatsvinden. Soms lukt dat niet altijd even goed, vaak gelukkig wel.

Een mooi en opvallend kenmerk van een zorgwoning als het Strausserf is dat er ondanks de kleine ruimte toch openheid is voor bezoekers om op visite te komen, koffie te drinken en zelfs mee te eten. Ik heb volop van die gastvrijheid gebruik gemaakt en veel waardering gekregen voor de kwaliteit van de medewerksters. Om die kwaliteit ook aan buitenstaanders te laten zien, hebben we een keer de scribe van de synode van de Protestantse Kerk in Nederland uitgenodigd op het Strausserf. Dr. Bas Plaisier kwam op bezoek en kreeg van Klaas en zijn huisgenoten een goed inzicht hoe het is om te wonen in een woning als het Strausserf maar ook wat ze graag van de kerk wilden ervaren erbij te mogen horen.



Ik zelf leerde Klaas daar in 2000 kennen en was al snel 'kind aan huis' met hem, de medebewoners en de medewerksters. In het kleine kamertje op de benedenetage ging ik voor het eerst bij Klaas op bezoek. Ik was net benoemd binnen de zorgorganisatie en zou bevestigd worden als predikant voor buitengewone werkzaamheden in een kerkdienst waar ook Les Scheppies muziek zouden maken. Een lid van mijn team had mij aangeraden om kennis te maken met de leden van Les Scheppies en zo kwam ik ook bij Klaas terecht. We hadden een geanimeerd gesprek, want Klaas houdt wel van

dominees. Bij het weggaan sloeg de vonk tussen ons over en ontstond een begin van vriendschap. Klaas begeleidde mij namelijk naar de buitendeur en bij het uitzwaaien voegde hij mij toe: 'En o ja, een stevige preek graag dominee'. Waar hij het vandaan haalde wist ik toen nog niet (nu wel). In ieder geval: ik moest erg lachen om die rake opmerking. Klaas snapte heel goed wat voor soort vlees hij met mij in de kuip had. Ik voelde me door zijn opmerking gekend en blijkbaar voelde ook Klaas zich gekend door mijn lach. Hij bleef in mijn gedachten. Toen ik een paar jaar later met een project bezig was over zingeving en ondersteuning door medewerkers, heb ik met Klaas een proefproject gedaan en met foto's uit zijn leven een beeldverhaal gemaakt over mensen, activiteiten en ervaringen die hem zin gaven in het alledaagse bestaan. Daarvoor kwam ik een tijd lang wekelijks bij hem op bezoek en zo leerde ik Klaas beter kennen en werden we vrienden.

Mijn bezoeken vonden altijd achter gesloten deuren plaats. Dat wilde Klaas graag en dat vond hij ook wel gewichtig. Maar met de deur dicht moest er eerst wel ruimte gemaakt worden. Want een modern mens met een verstandelijke beperking kleedt zijn kamer in met zijn eigen spullen. Die spullen zijn ten eerste voor het eigen comfort maar zijn tegelijk ook symbolen van zelfstandigheid en trots. En wat heeft een moderne mens als Klaas zoal in huis? Naast het noodzakelijke bed om in te slapen en een plank met verzorgingsproducten, staat er natuurlijk ook een koelkast met een koffiezetapparaat erop. Dan is er een klerenkast, een bureau met computer en printer, plek voor een rollator en rolstoel, een stevige bureaustoel, trofeeën, schilderijen en foto's. Kortom: voor gasten is er geen plaats en er is een kleine verhuizing van allerlei spullen nodig om ruimte te maken op een hoekje van het bed.

Het was klein aan het Strausserf, te klein om comfortabel te wonen en leven. De beperkte ruimte leverde ook nog eens veel stress op voor sommige bewoners, onder wie ook Klaas. Er kwamen plannen voor nieuwbouw! De woningbouwvereniging ontwierp aan de Watersnip in Nunspeet een complex met drie etages waar Klaas en zijn huisgenoten elk een eigen appartement konden krijgen. Er werd overlegd over de ideale indeling van de derde etage van het complex waar Klaas en zijn huisgenoten zouden komen te wonen. Dat leverde een prachtig concept op van wonen voor mensen met een beperking zoals het bedoeld is anno 2000. De plannen voor de nieuwbouw werden met de bewoners doorgesproken en tijdens de bouw werd er regelmatig een bezoek op de nieuwbouwlocatie gebracht, zodat iedereen zich mentaal kon voorbereiden op de verhuizing die in de lucht hing. Klaas vond het prachtig. Een eigen appartement met een eigen voordeur en brievenbus: wie had dat ooit kunnen denken? Het enige spannende aan het verhuizen was voor Klaas de lift. Toch wel een eng ding om daar in je eentje in te gaan staan. Gelukkig is die angst voorbij gegaan. Aan mij was daarin een soort vertrouwensrol toebedeeld. Ik ben een paar keer in de lift met Klaas op en neer gegaan, heb uitgelegd hoe alles werkte en vrijwel meteen durfde Klaas het ook alleen aan.

In 2008 verhuisden de bewoners van het Strausserf naar de Watersnip. Een nieuwe fase in het leven van Klaas was begonnen. Ruimte, luxe, comfort. Het kon niet op voor Klaas.

## Hoofdstuk 7      Lesgeven

In 2005 kwam het boek uit dat ik met Klaas had geschreven over zingevende verhalen in zijn leven. Onder de titel 'Levensbeschouwelijke ondersteuning van cliënten van Philadelphia' verscheen er een werkboek voor medewerkers aan de hand waarvan ze konden leren om levensbeschouwelijke signalen van cliënten te herkennen. Na de beschrijving van een theoretisch model waarin het leven van cliënten in een aantal deelgebieden werd uiteengelegd, volgden foto's uit het leven van Klaas die op elk deelgebied mensen in beeld brachten die van hem een stralend mens maakten, zoals Klaas 'spiritualiteit' omschreef.

Eerst heb ik een aantal keren zelfstandig les gegeven met behulp van het boek maar toen ik een keer naar Friesland moest en op een ROC in Drachten moest lesgeven en opzag tegen de lange reis, dacht ik: ik kan Klaas wel een meenemen! Het werd een onvergetelijke dag. Na mijn theoretische uiteenzetting van het model aan de studenten, kwam er een golf van weerstand uit de groep naar voren. Als medewerkers van grote instellingen geloofden ze niet dat mensen als Klaas zelfstandig konden wonen en dat niet een pastor maar zij als medewerkers zelf verantwoordelijkheid zouden dragen voor zoiets vaags als 'spiritualiteit' en 'levensbeschouwelijke ondersteuning'. Dat wilde er niet in. In arrenmoede deed ik een appèl op Klaas, of hij eens zijn licht wilde laten schijnen over mijn verhaal. Tot mijn verrassing, en die van de studenten, hield Klaas een overtuigend verhaal over het verschil tussen wonen in een groot GVT en een eigen appartement, daarbij de voor- en nadelen evenwichtig opsommend. Ook vertelde hij iets van wat het is om een stralend mens te kunnen zijn en dat de studenten dat moeilijke woord 'spiritualiteit' maar even moesten vergeten als ze maar niet vergaten om hun cliënten een glimlach op het gezicht te bezorgen. De studenten waren overtuigd, ik kon de les voortzetten met de concrete voorbeelden uit het leven van Klaas.



Op de terugreis was Klaas erg trots op zijn inbreng, en terecht. Onder het motto 'Bescheidenheid is mooi maar je komt verder in het leven als je ook eens onbescheiden durft te zijn', stelde Klaas voor om vaker met mij mee te gaan om les te geven. Zo gezegd, zo gedaan. Kort daarna nam ik hem mee daar het opleidingscentrum van de Protestantse Theologische Universiteit in Doorn waar Klaas de lachers op zijn hand kreeg door met humor over zijn leven te vertellen, af en toe door mij wat gestuurd en ingeperkt als hij de breedsprakig werd. Maar het werkte goed: Klaas die van de praktijk van zijn leven vertelde en ik die theologische onderbouwing gaf van communicatie met mensen met een verstandelijke beperking in de geloofsgemeenschap. En zo ging het sindsdien regelmatig: wij samen op pad om les te geven, met Klaas een eigen unieke inbreng, soms alleen al door zijn aanwezigheid, soms daadwerkelijk door zijn gevoel voor wat nodig is om mensen inzicht te geven in levens zoals het zijne.

Nadat Klaas en ik een aantal keren hadden les gegeven, kreeg ik een telefoontje van de manager van het Strausserf. Of ik Klaas wel even wilde dimmen! 'Hoezo dimmen?' vroeg ik. 'Nou, hij wordt lastig omdat hij meer wil dan wij hem kunnen bieden. Hij eist ander werk omdat hij meer en beter kan.' Ik schrok van dat telefoontje. Had ik Klaas dan zo over het paard getild? Mijn schrik sloeg om in verbijstering en ergernis toen ik me realiseerde dat niet Klaas of ik het probleem waren maar het systeem van ondersteuning. Blijkbaar waren de mensen van zijn werk niet in staat om hem daadwerkelijk te ondersteunen in de mate en op de wijze die aan Klaas recht zouden doen. Gelukkig was er ruimte om dit dilemma met de manager en de medewerksters door te praten. Ik denk dat er daardoor meer ruimte voor Klaas kwam, ook al herken ik wel langzamerhand dat Klaas zo enthousiast kan worden over wat hij kan of denkt te kunnen, dat het als dwingend over komt om hem daarin dan ook altijd zijn zin te geven.

Maar de aanzet was gegeven: Klaas begon zich meer en meer te ontwikkelen. Ook in zijn familie was te zien hoe zij verbaasd waren over de nog verborgen mogelijkheden van Klaas. Zo was hij altijd al gek op computers maar een internetverbinding? Wat zou hij allemaal wel niet gaan uitspoken... Toch is die verbinding er gekomen. En zo leerde Klaas via een camera en microfoon te Skypen en later te mailen, mails via een apparaatje te kunnen laten voorlezen en mails te kunnen inspreken. Hij leerde zelfs een beetje lezen, veel beter dan ooit voor mogelijk was gehouden.

Nu is Klaas geheel online en voorzien van alle moderne snufjes op het gebied van computers en internetten. Ik ben nu ook niet meer de enige die met hem Skypet. Zijn vriendin Nelie bijvoorbeeld is een vaste Skypeklant sinds ook zij internet heeft en ook een zus van Klaas heeft langs die weg contact met Klaas.

Het lesgeven is gestopt. De interesse voor scholing rond mensen met een verstandelijke beperking is afgenomen, zodat Klaas en ik niet meer gevraagd worden voor een workshop of cursusdag.

Dat neemt niet weg dat ik er door Klaas van overtuigd ben geraakt dat mensen met een verstandelijke beperking - met ondersteuning- uitstekend hun eigen ambassadeur en ambassadeur voor hun gelijken kunnen zijn. Het blijft daarbij wel spannend om de balans te vinden tussen 'empowerment', d.i. het versterken van de eigen mogelijkheden van mensen zoals Klaas, en het 'misbruiken' van hun aanwezigheid bij manifestaties op een manier die -anders dan voorheen maar toch- weer een object van hen maakt, een instrument om doelen te realiseren die meer het politieke belang van anderen dan van henzelf zijn.



## Hoofdstuk 8 De Watersnip

Tijdens cursussen lieten Klaas en ik altijd een foto zien van de voordeur van het appartement aan de Watersnip in Nunspeet. Klaas staat naast zijn eigen brievenbus en opent de deur met een eigen sleutel. Dit is een symbolische foto. De foto staat voor de zelfstandigheid van Klaas en het daarmee verbonden besef van waardigheid en trots op de eigen regie die hij in zijn leven voert. Klaas is zich daarvan terdege bewust en vindt het intussen normaal dat hij zelf zijn post uit de brievenbus haalt.



Het wooncomplex waarin Klaas zijn appartement heeft, is eigendom van de woningstichting in Nunspeet en niet van de zorgorganisatie. Ook dat is een nieuwe trend, waarin zorgorganisaties minder inzetten op vastgoed maar meer op hun kernkwaliteit: goede ondersteuning verlenen. Het wooncomplex is een typisch compromis tussen de visie op inclusie van mensen met een verstandelijke beperking enerzijds en anderzijds de beschikbare financiële middelen van een zorgorganisatie. Zoals voorheen als 'truc' van zorgorganisaties werd teruggegrepen op geschakelde woningen in twee aan elkaar grenzende straten om zorg betaalbaar te houden, zo wordt in de Watersnip ondersteuning betaalbaar gehouden door voor een weer wat grootschaliger wooncomplex te kiezen. Het is een wooncomplex met drie lagen en in totaal 27 bewoners.

Op de benedenetage wonen mensen die intensieve ondersteuning ontvangen. Daar is vierentwintig uur per dag iemand aanwezig om bewoners te begeleiden. Op de middelste etage wonen cliënten die wat minder ondersteuning ontvangen en op de bovenste etage wonen Klaas en zijn huisgenoten die slechts vijf uur per dag ondersteuning ontvangen. Het voordeel van deze constructie is dat ook mensen als Klaas 's nachts een beroep kunnen doen op een medewerkster die al in het pand aanwezig is, zonder dat er iemand van buiten hoeft te worden gewaarschuwd zoals op andere woonlocaties wel speelt als de cliënten 's nachts iemand nodig hebben. De werkwijze in het wooncomplex van Klaas is veilig voor de bewoners maar ook voor de medewerkers met nachtdienst.



Het nadeel van een groot wooncomplex is wel dat het toch weer een kleine instelling wordt die op zichzelf staat en geïsoleerd is van de omgeving. Het werpt een extra drempel op voor inclusie. Grote groepen mensen met een verstandelijke beperking schrikken eerder af dan wanneer je op bezoek gaat bij één individu. Het vraagt veel meer sociale draagkracht van de samenleving om een instellingscomplex te bezoeken dan op visite te gaan bij een kleinschalige woonvorm. Voor Klaas zelf is dit echter geen thema (meer). Gewend als hij van kinds af is om in een groep en een instellingscontext te leven, is het voor hem vooral van belang dat hij nu een prachtig appartement heeft, met ondersteuning van vertrouwde medewerkers en met voldoende familie en bekenden om zich heen om gelukkig te zijn. Het gemis van burens ervaart hij niet.



Als Klaas met de lift op de derde etage komt, loopt hij via de centrale hal en de gang naar zijn eigen appartement. Hij passeert dan ook de huiskamer waar 's avonds gezamenlijk wordt gegeten maar waar ook koffie kan worden gedronken en TV kan worden gekeken. Het appartement van Klaas is afgesloten met een voordeur waar zich ook nog een extra huisbel bevindt. Hoewel Klaas nooit gewend is geweest om zijn deur achter zich te sluiten en pas open te doen als er gebeld wordt, is die huisbel toch een mooi symbool voor de privacy die aan Klaas en aan de bewoners van de andere appartementen op zijn etage wordt gegund. Via de webcam kan ik 's avonds zien dat de voordeur van Klaas meestal open staat en dat medebewoners zo binnen kunnen lopen en zich in ons gesprek kunnen mengen. Dat gebeurt dan ook wel eens. Maar medewerkers hebben al de routine om eerst even te kloppen op de deur en even te wachten op een 'ja' van Klaas.

Het appartement van Klaas bestaat uit een ruime woonkamer, een slaapkamer en een badkamer met douche, toilet en een bad waarin Klaas met behulp van een tillift kan instappen. In de woonkamer is een eenvoudig keukenblok, een koelkast en kastjes met servies maar een kooktoestel ontbreekt. Voor de veiligheid eten de bewoners samen in de woonkamer waar de maaltijd door dagelijks vers door een medewerkster wordt bereid nadat eens per week de bewoners samen het weekmenu hebben vastgesteld. Kort nadat Klaas in zijn nieuwe appartement was komen wonen, hebben hij en ik aan zijn eigen tafel de maaltijd gebruik, voor het eerst van zijn leven een gast aan eigen tafel.



Het appartement van Klaas staat vol met door hem zelf gekozen meubels en spullen. Natuurlijk behoren daarbij het bekende koffiezetapparaat en het grote Tv-scherm maar het meest houdt Klaas van zijn computerhoekje waar hij bijna al zijn vrije uurtjes doorbrengt. Toen Klaas op de Watersnip kwam wonen, heeft hij een aansluiting op internet gekregen en stap voor stap geleerd hoe hij zijn weg kan vinden als hij iets wil opzoeken of als hij een email wil sturen of ontvangen. Hij krijgt daarbij maandelijks hulp, eerst alleen van Claudio maar later ook van Gert. Hoewel Klaas heel handig is met zijn computer, is het af en toe nodig dat iemand hem helpt om moeilijke problemen

op te lossen, vooral als het vereist is om te kunnen lezen. Maar steeds vaker zijn er hulpmiddelen op de markt die het mensen als Klaas mogelijk maken om berichten te kunnen laten voorlezen als je zelf niet of niet goed kunt lezen. Zoals Klaas mij ooit voor zich heeft ingenomen, zo ging dat ook met de plaatselijke predikant. Klaas, die graag naar de kerk gaat, heeft nooit belijdenis kunnen doen. Voor belijdenis moet je meestal moeilijke, voor Klaas al te moeilijke, kennis verwerven die het altijd voor Klaas hadden geblokkeerd om mee te doen. In de praktijk betekent dat onder andere dat Klaas nooit had mogen meedoen aan het avondmaal. Iedereen had zich al bij dit gegeven neergelegd totdat Klaas in contact kwam met de plaatselijke predikant, die Klaas uitnodigde voor de belijdeniscatechese. Eerst was Klaas nog verlegen met die vraag, ook al omdat zijn vader hem ooit had gezegd dat belijdenis doen niet voor hem was weggelegd omdat hij toch niet in staat was om voldoende kennis te verwerven. Maar er zijn gelukkig predikanten die weten dat het niet om kennis van het hoofd gaat maar om kennis van het hart. En zo ging Klaas een jaar meedoen met de belijdeniscatechese. Die was dat jaar niet op kennis van de catechismus gefocust maar op het inleven in verhalen, verteld of via een film getoond. En dan is Klaas in zijn element. Als je om zijn mening vraagt of om zijn inzichten, dan kan hij soms verrassend uit de hoek komen. Zo ging het ook dat jaar. De catechese werd ook een keer bij Klaas in het appartement gehouden, Klaas als gastheer (met ondersteuning) en de anderen als nieuwsgierige gasten die nu het leven van mensen met een verstandelijke beperking van nabij leerden zien.

Op de belijdenisdag was de vraag aan Klaas of hij van Jezus hield en of hij zijn leven naar het voorbeeld van Jezus wilde leiden. Volmondig antwoordde Klaas 'ja' en als bevestiging kreeg hij van de predikant het antwoord: 'Jezus is jouw vriend'. Eenvoudiger en treffender kun je het niet maken. Het getuigenschrift van de belijdenis is door Klaas ingelijst en hangt op een ereplaats in zijn woonkamer.



Klaas is zo gelukkig in zijn appartement dat hij herhaaldelijk verzucht: 'Ik ga hier nooit meer weg' en gelijk heeft hij. Hij heeft niet alleen een prachtig en ruim appartement maar ook een woonomgeving die bij hem past. Hij kan zo vaak als hij wil zich zelfstandig terugtrekken in zijn kamer, TV kijken, webcammen en achter zijn computer foto's bewerken. Daarnaast trekt hij op met medebewoners, niet alleen om samen te eten maar vaak ook voor een moment van gezelligheid of met elkaar uitproberen wat je allemaal nog meer kunt doen op de computer. Elke dag is er contact met zijn vriendin Nelie, ook een vrouw met een verstandelijke en lichamelijke beperking. Klaas kent haar van zijn werk en naast de dagelijkse contacten via de telefoon en op het werk zijn ze ook wel eens samen een paar dagen op vakantie geweest. Je kunt aan Klaas merken dat het voor hem belangrijk is om een vriendin te hebben met wie je

kunt kletsen en voor wie je warmte voelt. Je hoort dan ook bij de gewone wereld, zoals de andere mensen die iemand hebben om mee op te trekken.

Klaas heeft vanaf zijn geboorte moeilijk gelopen. In het Gooisch Kinderziekenhuis was de eerste operatie erop gericht om zijn benen zo te versterken dat hij zou kunnen staan en gaan. Door de jaren heen is het lopen steeds lastiger voor Klaas geworden. Met zijn korte benen slofte hij steeds meer schoenen aan flarden. De laatste jaren kreeg hij weer last van zijn benen maar nu van een versleten heup. De pijnstillers die hij daarvoor kreeg, begonnen hun werking te verliezen en daarom is in het voorjaar van 2013 bekeken of Klaas in aanmerking kwam voor een heupoperatie en een vervanging van de heup. Niet iedere orthopedische arts durft dat blijkbaar aan met iemand als Klaas maar in het ziekenhuis in Harderwijk waren twee artsen bereid om Klaas een nieuwe heup te geven. De operatie lukte en na een paar dagen mocht Klaas alweer het ziekenhuis verlaten. Na een paar maanden fysiotherapie was hij zelfs beter in staat tot lopen dan voorheen. Al snel ging hij weer aan het werk in Shalom in 't Harde waar hij intussen is gepromoveerd tot baliemedewerker en telefonist, inclusief bijpassende bedrijfskleding. Werken is belangrijk voor Klaas. Je kunt zien dat hem dat 'psychisch inkomen' geeft, als een waarde die hem doet stralen, zoals hij dat ooit zelf formuleerde.

Klaas is daarmee een gelukkig en gezegend mens.

Hij gaat nooit meer weg uit zijn appartement. En wie gunt hem niet die mooie toekomst?



**Met dank aan:**

*Klaas Kuijt*

*Familie Kuijt*

*Hennie Knol*

*Teun Post*

*Ali Sweers*

*Kees Wijnbeek*

*Afdeling voorlichting De Trappenberg*

*Sizagroep*

Johan Smit is een vriend van Klaas.

Hij is theoloog en pastoraal supervisor en was als beleidsmedewerker voor zingeving, identiteit en ethiek verbonden aan de zorgorganisatie die aan Klaas ondersteuning geeft.

Met hulp van Klaas heeft hij een methodiek ontwikkeld om mensen met een verstandelijke beperking te kunnen ondersteunen in levensbeschouwelijke vragen. Deze methodiek hebben ze samen uitgedragen in zorgorganisaties en theologische opleidingen.

Een aantal jaren verzorgden Klaas en Johan een column in het blad Cupertino.

De auteur is in 2011 gepromoveerd op een proefschrift met als titel: 'Competenties voor de pastorale communicatie met mensen met een verstandelijke beperking'.

