



AWVB

Themaachtend 24 januari 2020



Column Petri Embregts

ERVARINGSKENNIS VAN NAASTEN BRENGT ONS VERDER

Vanuit mijn leerstoel heb ik de *Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB; Tranzo, Tilburg University)* opgericht, waar de verhalen van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten het fundament vormen. Door hun verhalen klinkt het overheidsbeleid, dat vanaf eind jaren negentig gericht is op sociale inclusie en participatie.

Erbij horen, en als dat niet lukt, dan zijn het de sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking, vaak families, die hen daarbij moeten ondersteunen. Maar hoe? In mijn denkproces sprak ik een vader, betrokken bij zijn zoon. Hij vroeg me over welk netwerk ik het wilde hebben. Het netwerk van hun ernstig verstandelijk beperkte zoon? Dat was een klein netwerk, een netwerk van zijn vrouw en hemzelf, ‘omdat onze andere familieleden het niet aankunnen, of vergelijkingen maken met – in onze ogen kleine – hindernissen in het leven van een opgroeiend kind, die ons telkens weer pijn doen.’

Of wilde ik het hebben over hun netwerk als gezin met hun kinderen zonder een beperking? Dat was een uitgebreid netwerk, met vrienden waarmee feestjes werden gevierd, vakanties gedeeld en waarin men elkaar nabij was in tijden van tegenslagen die in ieders leven voorbijkomen.

Mijn gesprekken met hem hebben me geraakt, door de liefde en zorg van een

ouder voor zijn kind. Maar ze hebben me ook geïnspireerd. Als we als samenleving ieder mens een plek gunnen en sociale netwerken zien als natuurlijke hulpbronnen, dan is kennis nodig over deze netwerken. Pas dan weten we wat we vragen van de mensen in een netwerk, en of we dat kunnen vragen. Om dit in kaart te brengen, is de kennis van mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten, professionals en onderzoekers even waardevol. Elk van deze kennisbronnen is onmisbaar.

Meerwaarde

Met hun unieke ervaringskennis kunnen naasten een voorname rol spelen in het maken van beleid, het geven van onderwijs aan (toekomstige) professionals en deelname aan onderzoek. Maar ook in het versterken van andere naasten in de bewustwording van de kracht van hun eigen ervaringskennis. Zij kunnen helpen om de samenwerking tussen mensen met een beperking, naasten en zorgprofessionals effectiever te maken. Dat alles maakt dat de zorg meer vraaggericht wordt, en dus beter aansluit bij wat mensen met een verstandelijke beperking en hun omgeving nodig hebben. Tot slot kunnen ze mensen met een verstandelijke beperking vertegenwoordigen – natuurlijk in aanvulling op de eigen ervaringskennis van deze mensen.

Ontwikkelen

Ik ben dan ook verheugd dat de AWVB, dankzij het ministerie van VWS, een aanbod kan ontwikkelen ^[1] voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking, om hen te ondersteunen in het verder ontwikkelen en effectief inzetten van hun ervaringskennis. Samen met verwanten-en cliëntenorganisaties zoals KansPlus en belangenvereniging LFB bouwen we de komende vier jaar aan dit ondersteuningsaanbod.

Benutten we de unieke ervaringskennis van naasten beter, dan draagt dat bij aan de kwaliteit van zorg – en daarmee aan de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking en de mensen om hen heen.

Petri Embregts

Prof. dr. Petri Embregts is bijzonder hoogleraar op de leerstoel 'Mensen met een verstandelijke beperking: Psychopathologie en behandeling'. Ze geeft leiding aan de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (Tranzo) aan Tilburg University.



Verslag theatervoorstelling

‘LASTIGE OUDERS’ VERBINDT EN DRAAGT BIJ AAN BEGRIP

‘Indringend, betrokken, één op één herkenbaar’, volgens aanwezige toeschouwers... Op vrijdag 24 januari vertoonden Marike van Weelden en Pieter Tiddens hun theatervoorstelling ‘Lastige Ouders’, op uitnodiging van de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB).

De theatervoorstelling wordt uitgevoerd voorafgaand aan de promotie van Sanne Giesbers. Onder leiding van prof. dr. Petri Embregts schreef zij vanuit de AWVB een proefschrift naar sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking. Petri Embregts leidt de theatervoorstelling in: ‘De indringende gesprekken die ik voerde met Arne, ouder van een kind met een meervoudige beperking, over de relatie tussen kinderen met een beperking en hun familie hebben mij niet alleen geraakt, maar vormden ook het fundament voor het promotieonderzoek naar sociale netwerken.’

De echtgenote van Arne, Marike, bewerkte haar eigen dagboeken tot de voorstelling ‘Lastige ouders’. Petri Embregts: ‘De cirkel is rond met de opvoering van deze voorstelling. Wetenschappelijk onderzoek laat cijfers zien of analyseert citaten uit interviews. Beiden van belang, maar deze theatervoorstelling toont ons in alle facetten het leven van een ouder met een kind met een ernstig meervoudige beperking. Maar bovenal laat het ons de liefde voelen van ouders voor hun kind – met of zonder beperking.’

Herrie

De voorstelling vertelt het verhaal van de ouders van Faas, een jongen met een ernstige verstandelijke beperking. Beginnend bij de geboorte van hun zoon, schetsen vader (Tiddens) en moeder (Van Weelden) de achtbaan waar ze volkomen onverwacht instappen. Zus Janneke levert als voice-over commentaar. 'Veertien is Faas nu, maar zijn hoofd zit zo vol herrie dat hij misschien wel altijd twee zal blijven.'

Ruim een uur lang kijkt de zaal ademloos naar de scenes en dialogen. Vaak zijn die zo pijnlijk treffend dat zelfs de humor – die het zware thema wat verlicht – schuurt. Na afloop is ruimte voor een plenair nagesprek. 'Hoeveel mensen hier werken in de zorg?', vraagt Tiddens. Driekwart van het publiek steekt z'n hand op.



Lastig

Marieke van Weelden ziet het 'lastig' uit de titel van haar voorstelling als geuzennaam. 'Je moet als ouder lastig zijn om de zorg te krijgen die je kind nodig heeft.' Het zijn vooral de ervaringen van ouders in de zaal die indruk maken. 'Ik zit hier met twee vriendinnen', zegt een vrouw, moeder van een kind met een verstandelijke beperking. 'Hoe bijzonder om alles na 35 jaar samen met hen opnieuw te beleven. Dat raakt me enorm.' Een vader uit het publiek beaamt dat. 'Alle situaties zijn één op één herkenbaar.'

Leren begrijpen

Petri Embregts sluit de themaachtend af: 'Deze voorstelling helpt ieder van ons bewust te worden van de wereld van ouders met een kind met een verstandelijke beperking, een wereld die niet altijd zichtbaar is. 'Lastige

ouders' geeft woorden aan deze wereld en laat ons voelen. Daar start de zoektocht naar onderlinge verbinding en begrip.'

