

Ouderen in contact

Ouderen in contact

**Over de impact van twee
burgerinitiatieven voor mensen
met dementie en andere
belanghebbenden**

**Gert Rebergen
Hans Vos**

COLOFON

© Gert Rebergen, Hans Vos

Opmaak/ontwerp: Janneke van Eden
Uitgeverij: Brave New Books
Foto omslag: Shutterstock
Omslagontwerp: Janneke van Eden

ISBN 9789402197235

Oktober 2019

Alle rechten voorbehouden.

...izare

 **ZZG** zorggroep

Bij de voorkaft.

Leonardo da Vinci schreef een bestiarium waarin morele kwalificaties met verbeeldingen uit de dierenwereld worden toegelicht. Zo staat de kraanvogel voor trouw en loyaliteit. We citeren ⁽¹⁾

“De kraanvogels zijn zo trouw en loyaal tegenover hun koning dat sommige 's nachts tijdens zijn slaap in de weide gaan staan om hem van een afstand te bewaken, andere staan dichtbij en houden elk een steen in hun poten opdat, als de slaap hun overvalt, die steen valt en zo'n lawaai maakt dat zij weer wakker worden. En er zijn nog andere die samen rond de koning slapen, en zij doen dat elke nacht en wisselen elkaar af, opdat hun koning geen gebrek lijdt.”

¹ Vinci, L. da, Bestiarium. Voltaire, 's Hertogenbosch, 2007, pag. 17

Inhoudsopgave

Ter introductie

Deel 1: Het Heumense Alzheimer Café	pag. 15
1a: Op zoek naar impact	pag. 17
1b: Beleidscontext en referentiekaders	pag. 39
Deel 2: Het Wijchense Odensehuis Animi Vivere	pag. 87
Voorwoord	pag. 89
2a: Erbij (doen) horen. Publieksversie	pag. 91
2b: Beleidscontext & referentiekaders Odensehuis	pag. 103
2c: Impacttracering Odensehuis Wijchen	pag. 157
Deel 3: Handreiking Impacttracering	pag. 183
Een laatste woord	pag. 205
Bronnen	pag. 207
Enkele zoekwoorden	pag. 217
Over de auteurs	pag. 219

Ter introductie

Op de voorkant van dit boek staat als ondertitel:

Over de impact van twee burgerinitiatieven voor mensen met dementie en andere belanghebbenden.

Op de achterkant staat:

Twee vertellingen over burgersupport aan migrerende mensen en nabijstaanden.

Dit boek gaat over de reis van de ene naar de andere ondertitel.

De geleidingen van de ondertitels nemen we als leidraad voor het voorwoord.

Over de impact ...

Impact betekent in het gewone taalgebruik: uitwerking, invloed, effect, kracht die van iets uitgaat, inwerking, draagwijdte. Het begrip 'draagwijdte' (= het geheel van gevolgen) geeft volgens ons het beste weer welke betekenis van impact wij bedoelen. Het gaat om het geheel van geldelijke, sociale, culturele en ecologische gevolgen, die verwacht en onverwacht, voorzien en onvoorzien zijn. Een impacttracering die bijvoorbeeld alleen kijkt naar het sociale rendement dat werd voorzien, vinden wij dubbel-gemankeerd, oftewel in termen van het sociale domein: een impacttracering met twee beperkingen.

Na de eeuwwisseling werd impact en het meten ervan in toenemende mate belangrijk. De ontwikkeltempi verschilden naargelang de sectoren waarin het impactdenken thema werd. De goede-doelen- en de welzijnssector liepen voorop. Mensen van het eerste uur zijn Peter Scholten, Karen Maas, Jochum Deutsen en de eerst genoemde auteur van dit boek. In hun kielzog zijn enkele adviesbureaus, not-for-profit stichtingen en gelegenheidsnetwerken zich met de materie gaan bezighouden. Inmiddels is een breed palet aan opvattingen en aanpakken ontstaan. Wij hebben in de afgelopen twintig jaar onze eigen weg bewandeld. In het derde deel van dit boek ligt die weg op de leestafel.

De kracht van tellen, van SMART maken, heeft zich de afgelopen twee decennia weten te binden aan vertellen, aan storytelling. Wetenschappelijke oorzaak-gevolgredeneringen, data-specialistische correlaties en verhalen (narratieven), hebben elkaar gevonden; met als hoogte-/dieptepunt complexe, voor degene om wie het primair gaat onbegrijpelijke, nudgende algoritmen. (2) Als we de verhouding tussen de getelde en ver-

telde werkelijkheid bevragen, verschijnt een divers beeld. Veelal adstrueren de narratieven de verhalen die aan het getelde zijn opgehangen. Wetenschappelijke rapporten waarin de narratieven in kadertjes tussen het hoofdverhaal staan, geven die verhouding over het algemeen weer. Ook methodieken normaliseren in de zin dat het product van methodisch identificeren en totaliseren ⁽³⁾, te weten: de norm, normaal wordt en daarmee wat afwijkt ten minste anormaal. Als het narratief de gelegenheid krijgt om zelf zijn eigen verhaal te vertellen, als het narratief niet een hoofdverhaal adstrueert maar zelf het hoofdverhaal mag zijn, zal het in zichzelf begrepen narratief zijn eigen vervolgmogelijkheden mogelijk kunnen maken. In ons idee is er dan pas sprake van een ineengevlochten tellen en vertellen. Het één is dan niet meer onder- of nevensgeschikt aan het andere; beide zijn opgegaan in een derde term ⁽⁴⁾, waarin het tellen en vertellen er nog niet als gescheiden grootheden toe doen.

Om de complexiteit van verhoudingen tussen ‘tellen’, ‘vertellen’ en een derde term te tonen, een enkel woord over burgerkracht.

Het publiek en politiek-bestuurlijk debat omtrent burgerkracht spitst zich toe op vijf vraagstukken:

- moet zelfredzaamheid altijd en voor iedereen het oogmerk zijn?
- welke ruimte moet er zijn voor burgerkracht in de vorm van zelfregie?
- moet maatwerk een oplossingsmix inhouden die aansluit bij wat mensen zelf en met hulp uit het netwerk kunnen oplossen?
- Moet de overheid investeren in de duurzame inzet van informele ondersteuning vanuit sociale netwerken, of juist in het ontwikkelen van betaalbare collectieve oplossingen?
- Is het beschikbare budget maatgevend voor de ondersteuning die burgers kunnen krijgen of is de ondersteuningsbehoefte maatgevend en moet de begroting sluitend worden gemaakt door bezuinigingen op andere beleidsterreinen? ⁽⁵⁾

² J. Kuitenbrouwer, *Datadictatuur*. Prometheus, Amsterdam, 2018

³ H. Oosterling, *Door schijn bewogen*. Naar een kritiek van de xenofobe rede. Kok Agora, Kampen, 1996

⁴ Sociologe Karlijn Roex problematiseerde op indringende wijze de ‘politiek van de normaliteit’. Haar boek is ijzersterk in kritische reflecties, maar tevens een voorbeeld dat aandacht geven niet tot een handelingsstrategie leidt. Ook Roex blijft hangen in ‘ontmoeten’, ‘positief waarderen’, ‘improviseren’. K. Roex, *In verwarde staat*. Lontano, Amsterdam, 2019

⁵ Oude Vrielink, M., L. Sterrenberg, *Burgerverantwoordelijkheid in het sociale domein*. Platform31, Den Haag, mei 2019, pp. 52 - 54

De spanningen tussen algemeenheden en de ruimte voor verbijzonderingen, druipt uit de poriën van deze vraagstukken. Het methodisch identificeren (coderen) en totaliseren (categoriseren) kan niet worden toegepast zonder het verlies van bijzonderheden in persoonlijke verhalen die er werkelijk toe doen. Het begrip 'burgerkracht' is dan ook zelf niet aan te merken als bemiddelende derde term. We moeten dieper graven om een werkzaam alternatief te vinden.

... van twee burgerinitiatieven ...

Burgerinitiatieven zijn normaal noch abnormaal noch anormaal.

Burgerinitiatieven in het sociale domein gedragen zich keurig volgens de regels die voor een dergelijk initiatief gelden. Ze betalen de huur, weten aan alle financiële verplichtingen te voldoen, gaan zorgvuldig met de afnemers van hun diensten om, hebben oog voor de veiligheid, zetten de verlangens en belangen van de cliënt en de familie centraal, zijn deskundig in wat ze bieden, liefdevol in de omgang en duidelijk in de communicatie. Burgerinitiatieven lijken dus normaal, maar zijn dat toch ook weer niet. Want voor de geïnstitutionaliseerde zorg- en welzijnsinstellingen en de betalende instanties (zorgverzekeraars, overheden) acteren burgerinitiatieven niet helemaal volgens de regels en zijn daarom van de norm afwijkend (abnormaal) en afwijkend van de norm (anormaal). Burgerinitiatieven houden zich op bepaalde aspecten niet aan alle regels die met name door de betalende instanties zijn gesteld; anders gezegd: burgerinitiatieven wandelen zo nu en dan weg van (ab-) de regel, de richtsnoer (nōrma). Maar omdat 'weg van de norm' in ons tijdgewricht heel snel connoteert met tegennatuurlijkheid en ziekte, kunnen we inmiddels beter spreken van 'afwijkend van de norm'; dus van 'anormaal' in plaats van 'abnormaal'. Burgerinitiatieven zijn tegelijkertijd normaal en anormaal. En dat is hun probleem, zeggen de betalende instanties. Als ze zich aan de richtsnoeren gaan houden, zullen ze voor vol worden aangezien. Maar zolang dat niet het geval is, marginaliseren zij zichzelf. De regels die in de normaliteit regeren, zijn van dien aard dat burgerinitiatieven in de nulde lijnszorg anormaal worden en dus buiten de boot vallen. Met name buiten de financieringsboot. Want niemand twijfelt eraan dat burgerinitiatieven goed werk verrichten. Betaald wordt er pas als de paus geus wordt, zegt het spreekwoord.

Bewonersinitiatieven hebben er over het algemeen vooral last van:

- dat ze voortdurend geld bij elkaar moeten sprokkelen om het hoofd boven water te houden;
- dat ze zich verantwoordelijk voelen voor een publieke plek en dus niet

zomaar vanwege een gebrek aan middelen hun activiteiten kunnen stopzetten, dan wel kunnen/willen verkassen;

- dat bij de initiatiefnemers en medewerkers (vrijwilligers) overbelasting op de loer ligt;
- dat de relaties met de institutionele omgeving vaak moeizaam zijn. ⁽⁶⁾

Deze conclusies zijn getrokken op basis van gesprekken met sleutelpersonen bij bewonersinitiatieven die zich richten op de leefbaarheid van een wijk; zoals de instandhouding van een dorpsupermarkt, het buurthuis of het realiseren van een speeltuin in de wijk. In de twee burgerinitiatieven die in dit boek centraal staan, liggen de zaken veel genuanceerder. Van moeizame relaties met de institutionele omgeving kan niet met reden worden gesproken. Ook zijn er geen tekenen van overbelasting gerapporteerd. Partijen werken vanuit hun eigen maatschappelijke verantwoordelijkheid met een welwillend oog voor de burgerinitiatieven samen, om de initiatieven van dienst te zijn bij de organisatie van de continuïteit van de eigen bedrijfsvoering.

In deel 1 staat de eerste fase van de opbouw van het Heumense Alzheimer Café in de spotlights.

In deel 2 focussen we op het Wijchense Odensehuis voor mensen met (beginnende) dementie.

Beide initiatieven zijn burgerinitiatieven die vanaf de start in goed contact met de publieke en semipublieke sector zijn opgezet. Initiatiefnemers van de twee initiatieven in dit boek vallen in de categorie van “burgers waarmee zij op het gebied van zorg en welzijn activiteiten ontplooiën en voorzieningen bieden die vanuit gemeentelijk perspectief een aanvulling of alternatief bieden voor het aanbod van algemene voorzieningen.” ⁽⁷⁾ De mensen van het eerste uur van het Heumense Alzheimer Café en het Wijchense Odensehuis denken daar anders over: zij willen vooral hun doel bereiken.” ⁽⁸⁾

⁶ J. van der Zwaard e.a., Voorbij de pioniersfase van bewonersinitiatieven. Rotterdam, najaar 2018. Vgl. ook:

J. van der Zwaard, M. Specht, Voorbij de pioniersfase van bewonersinitiatieven. Sociale Vraagstukken, 26 nov. 2018

⁷ M. Oude Vrieling, L. Sterrenberg, Burgerverantwoordelijkheid in het sociale domein. Platform31, Den Haag, mei 2019

⁸ E. Meerstra-de Haan, Als de burger maar lekker bezig is. Sociale Vraagstukken, 26 juni 2019

... voor mensen met dementie ...

Het begrip 'dementie' stamt uit antieke tijden, was toentertijd een aanduiding voor algemeen gebruik en betekende letterlijk 'weg (dē) uit de geest, uit het verstand (mēns)'. Pas in de 19^e eeuw hebben Franse geneesheren het begrip ingevoegd in hun medisch potjeslatijn. In de Nederlandstalige DSM-V zijn verschijningsvormen verzameld in de diagnose 'dementie' terug te vinden bij de neurocognitieve stoornissen. ⁽⁹⁾

Maar over die diagnostische categorie willen we het in dit boek niet hebben. Wij zijn primair geïnteresseerd in de wijze waarop mensen met (beginnende) dementie en hun familie, vrienden en mantelzorgers zich tot elkaar verhouden en ook in de ondersteunende invloed die twee burgerinitiatieven daarbij kunnen hebben. Onze visie sluit aan bij onder meer de opvattingen van prof. dr. mr. Anne-Mei The ⁽¹⁰⁾. We komen erop terug. De visie op mensen met (beginnende) dementie die ten grondslag ligt aan zowel de primaire als de tweede vraag, sluit aan bij het alledaagse, bij de dagelijkse gang van zaken. Een gedynamiseerde visie opent het 'worden' in aanvulling op het vastliggende 'zijn' van de diagnostische etikettering. De beoogde dynamiek vonden we (na lang aarzelen – dat moet erbij worden aangetekend) in de configuratie van de migrant. Dus niet in de figuur van de migrant, maar in een samengestelde verbeelding van de persoon die aan het migreren is. De migrant beschouwen we als een beeldspraak op basis van een bestaande fysieke relatie tussen de referent en het beeld (metonymie). Een persoon met dementie bezien we als een persoon die de overgang aan het maken is, of (ten dele) al heeft gemaakt, van de ene naar een andere plek én gemeenschap én traditie. Zo beschouwd, kunnen we de verplichting op ons nemen om ons te verbeelden wat er aan de hand kan zijn, om sporen te volgen, om de weg van de kwetsbare oudere te volgen en ons met de oudere te engageren. ⁽¹¹⁾

... en andere belanghebbenden.

Zoals daar zijn: familie/naasten, mantelzorgers, vrijwilligers, gemeenschap van burgers, lokale overheden, zorgaanbieders in de eerste en tweedelijnszorg, zorgverzekeraars. Belanghebbenden die mensgerichte, maatschappelijk ingebedde en financieel volhoudbare steun willen geven,

⁹ APA, DSM-V; Beknopt overzicht van de criteria. Boom, Amsterdam, 2014, pp. 428 – 449

¹⁰ A.-M. The, *Dagelijks leven met dementie*. Thoeis, Amsterdam, 2017

¹¹ G. Rebergen, H. Vos, M. van Daal, *Drie maatjes*. Brave New Books, sept. 2019, § 4.1.a.

typeren we als nabijstaanden ⁽¹²⁾. Als personen die nabij de migrerende ander staan en hen waar nodig de helpende hand toesteken om zich in hun omringende werelden te kunnen handhaven. ⁽¹³⁾

Leeswijzer.

Met het Heumense Alzheimer Café (deel 1) en het Wijchense Odensehuis (deel 2) zijn we in twee concrete contexten ondergedompeld geraakt; contexten die we bereizen.

Beide delen beginnen met een (relatief) publieksvriendelijke samenvatting, gevolgd door een beschouwing over beleidscontexten en referentiekaders.

In de eerste context (het Heumense Alzheimer Café) staat de zogenoemde nullijn centraal; dat wil zeggen, de benedengrens waar doorheen de samenwerkende partners niet willen zakken.

De tweede context (het Wijchense Odensehuis) is aangevuld met een beschrijving van de uitgevoerde impacttracering.

De manier waarop we hebben gereisd, staat beschreven in deel 3. Wat we onderweg telden en wat we onderweg (hoorden) vertellen, telden we niet op, maar (ver)telden we erbij. Waarbij? Bij de vragen die we ons gaandeweg hebben gesteld.

Alle delen en subdelen laten zich afzonderlijk lezen.

Dus.

De ver in de materie ingevoerde deskundige en ook de three-and-a-half-minute-lezer kan zich in eerste instantie beperken tot het lezen van dit voorwoord. Om daarna natuurlijk gretig de navolgende pagina's te verslinden.

De practici slaan open bij de (vermeende) publieksvriendelijke subdelen.

De beschouwende experts zullen ongetwijfeld in de geschetste beleidscontexten en referentiekaders gaten weten te schieten en aanvullingen kunnen geven.

¹² In de voetballerij: assist. In de bestuurskunde: deputy. Bij een promotie: paranimf, in de oorspronkelijke betekenis van het woord: degenen met wie de promovenda/us ruggenspraak kan houden.

¹³ Misschien mogen we de hier gepresenteerde reis vooralsnog in een bescheiden voetnootje duiden als 'poëतिक van de transformatie'; als 'leer van de dichtkunst van het veranderende'.

De geïnteresseerden in de wijze van reizen, bladeren gelijk naar deel 3.

De ouderwetse van-kaft-tot-kaft-lezer leze natuurlijk van kaft tot kaft.
Ook dat kan en mag, maar moet of behoort niet (meer).

Dit boek catalogiseert verschillende reizen en nodigt de lezer uit zijn eigen reis te reizen.

Gert Rebergen
Hans Vos

DEEL 1

HET HEUMENSE ALZHEIMER CAFÉ

DEEL 1a

OP ZOEK NAAR DE IMPACT

Deel 1a:
Op zoek naar de impact

Inhoudsopgave

Inleiding	pag. 21
1. Doel	pag. 21
2. Nullijn	pag. 22
3. Waar moeten we rekening mee houden?	pag. 23
4. Wat leerden we vooral van het onderzoek?	pag. 23
5. Wie stopt er wat in en wat komt er werkelijk uit?	pag. 24
5.1. Financiën	
5.2. Deelnemers	
5.3. Vrijwilligers	
5.4. Organisatoren	
5.5. PR-waarde	
6. Resultaten doordenken	pag. 29
6.1. Investerings en opbrengsten	
6.2. Terug naar de nullijn	
6.3. Inrichten	
6.4. Ten slotte	
Bijlage1: Belangen en verlangens	pag. 32
Bijlage 2: Berekening van maatschappelijke waarden	pag. 36



Zoals de ouderen zwetsen, stotteren de jongen.
(Remco Campert)

Inleiding

Als je wilt weten of je de goede dingen doet en ook of je die dingen op een juiste manier uitvoert, is het nodig om werk van deze vragen te maken. Dat kost natuurlijk tijd en energie, maar het helpt als er al een bewezen aanpak gebruikt kan worden. Ook een voorbeelduitwerking kun je op weg helpen. Deze impacttracering van het Heumense Alzheimer Café wil zo'n voor-beeld zijn.

Dit deel van het boek presenteert geen impactanalyse en ook geen Maatschappelijke Kosten Baten Analyse. Op basis van een impacttracering is een tussenstand opgetekend om inspiratie op te doen en al doende te leren verbeteren. Het opzetten van een Alzheimer Café vraagt om aansluiting bij de context. Alleen al de baaierd van ideeën en wensen afkomstig van goedwillende deskundigen laat zich niet eenvoudig tot een lokaal passend concept verenigen.

Wij doen in Nederland alles op onze eigen manier. Dat is niet altijd even gemakkelijk maar wel een groot goed. Want onze eigen wijsheden krijgen met deze algemeen aanvaarde handelwijze een kans gehoord te worden.

1. Doel

In Heumen is in het najaar 2017 het 238^e Alzheimer Café (Trefpunten, Salons en Theehuizen) in Nederland van start gegaan. Elke maand komen in zo'n Café mensen met dementie en hun naasten bij elkaar om met elkaar te praten over de ziekte en hun ervaringen. In de gemeente Heumen is het initiatief om een Alzheimer Café op te tuigen onderdeel van het burgerinitiatief Dementievriendelijke samenleving. De partnerorganisaties van het programma 'Wij Leven Samen' ondersteunen dit initiatief. In Heumen wonen naar schatting 224 mensen met dementie die afhankelijk zijn van 358 mantelzorgers. De doelgroep van het Heumense Alzheimer Café bestaat dus uit ongeveer 582 personen. Een groep vrijwilligers heeft de handschoen met enkele deskundigen opgepakt.

Deze impacttracering is opgesteld nadat er vier bijeenkomsten in het Heumense Alzheimer Café waren georganiseerd.

Het algemene doel van het Alzheimer Café is overgenomen van Alzheimer Nederland; te weten:

- het versterken van informatie en voorlichting over de medische, psychosociale en overige aspecten waar mensen met dementie en hun naas-

ten mee te maken krijgen; we noemen het ‘de ontmoetings- en voorlichtingsfunctie’;

- het openlijk praten over de gevolgen van de ziekte dementie. Herkenning en (maatschappelijke) erkenning staan hierin centraal; we noemen het ‘de her- en erkenningsfunctie’;
- het bevorderen van emancipatie van mensen met dementie en het helpen voorkomen dat mensen met dementie en familieleden in een isolement raken. We noemen het ‘de directe participatiefunctie’.

Gezien de korte tijd dat het Heumense Alzheimer Café bestaat, beperken we ons tot de ontmoetings- en voorlichtingsfunctie.

Onderzocht is of het Alzheimer Café daadwerkelijk de ambities wat betreft het bereik en de voorlichtingsfunctie heeft kunnen waarmaken. Met de inzichten die zijn verkregen, kan het functioneren van het Heumense Alzheimer Café, voor zover nodig, worden verbeterd.

2. Nullijn

Onder de nullijn ⁽¹⁴⁾ wordt de vloer verstaan waar de organisatoren niet doorheen willen zakken. De nullijn benoemt wat er in ieder geval wél moet en/of juist níet mag gebeuren. In juli 2017 is de nullijn van het Heumense Alzheimer Café als volgt omschreven:

1. Iedereen moet na drie bijeenkomsten kunnen weten dat het Alzheimer Café er is. Het gaat zowel om de doelgroep van mensen met dementie, als om de hulpverleners werkzaam met de doelgroep;
2. Iedereen die naar het Alzheimer café komt, moet gebonden worden. In de eerste fase gelden de indicatoren: ‘Als iemand weer komt’ en ‘Als je weet waarom iemand niet (meer) komt’. In de tweede fase tevens de indicator: ‘Als iemand anderen aanraadt om naar het café te komen’;
3. De bezoekers bepalen de thema’s van het Alzheimer Café. Na de tweede bijeenkomst worden de deelnemers gevraagd over welke thema’s zij het willen hebben. In eerste termijn wordt de lijst met thema’s van Alzheimer Nederland gehanteerd. ⁽¹⁵⁾

¹⁴ Elders noemen we de nullijn ook wel ‘transactiebasis’. Zie: G. Rebergen, H. Hamers, H. Vos, Kantelen op impact. Brave New Books, Amsterdam, dec. 2015

¹⁵ Voor de totstandkoming en functie van de nullijn, zie bijlage 1 van dit deel van het boek.