



Wat betekent 'kwaliteit van leven' & 'kwetsbaarheid'?

Samenvatting van werksessie 4

INLEIDING: WAAR STAAN WE NU? (I)

Belangrijk moment

Tineke trapt de bijeenkomst af met een presentatie:

- Wie zijn we en waar staan we voor?
- Structuur van het CvC
- Wat hebben we bereikt?
- Gedeelde lessen
- Huidige status

In de hierna volgende slides vindt u de presentatie met korte toelichting zoals door Tineke is gepresenteerd.

Centrum voor Cliëntervaringen

= Netwerk van partners (uit alle domeinen van VB, GGZ, ouderen, chronisch zieken, lichamelijke beperking, kinderen, hogescholen, 1^{ste} lijn) die zich gezamenlijk inzetten voor:

Samen verbeteren van de kwaliteit van bestaan van burgers in kwetsbare situaties d.m.v. participatief actie-onderzoek

= **Organisaties** (Amstelring, Cliëntenbelang Amsterdam, GGD, Philadelphia, SIGRA, ROHA, VUmc, Spirit, 1^{ste} Lijn Amsterdam)

= **Ervaringsdeskundigen** (co-onderzoekers)

= **Onderzoekers**



INLEIDING: WAAR STAAN WE NU? (II)

Structuur van CvC

Partners van het Centrum voor Cliëntervaringen (CvC) komen samen in een aantal werksessies per jaar.

Daarnaast werken we samen met partners:

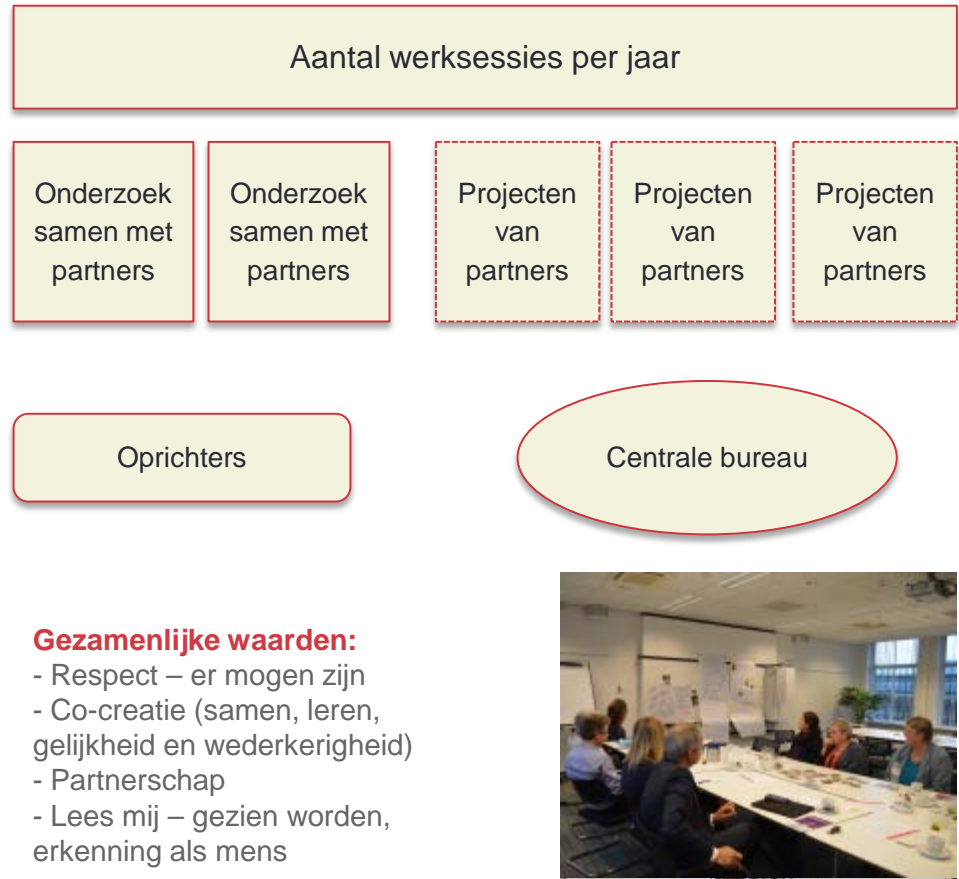
- Participatief actie-onderzoek
- Projecten die ons allen betreft en verbindt

Ondersteuning vindt plaats door een centraal bureau.

Het centraal bureau is een aanspreekpunt voor partners, organiseert communicatie en werksessies en fungeert als uitgangspunt naar de buitenwereld en geïnteresseerden.

De trekkers zijn vooralsnog de oprichters (Tineke Abma (VUmc) en Ad Warnar (v/h Cliëntenbelang Amsterdam)).

Trekkers en het centrale bureau leggen zoveel mogelijk dwarsverbanden tussen partners.



INLEIDING: WAAR STAAN WE NU? (III)

Participatief actie-onderzoek

Onderzoek is altijd participatief, samen met partners en diegenen waar het onderzoek om gaat (cliënten). Centraal staan:

- Verhalen en dialoog
- Ervaringsdeskundigheid
- Samenbrengen perspectieven

Leren

Afgelopen jaar zijn een aantal workshops/cursussen verzorgd bij en met partners en werden trainingen ontwikkeld samen met partners:

- participatie in onderzoek
- onderzoeksvaardigheden voor ervaringsdeskundigen
- ervaringsdeskundigheid

Open source kennis

Onze website www.centrumvoorclientervaringen.com biedt open source kennisdeling van inzichten uit en over co-creatie met cliënten.

Wat leerden we afgelopen jaren?

- Aansluiten bij wat partners al doen of willen versterken
- Samenwerken op concrete projecten (anders lastig)
- Meer zichtbaarheid (ook binnen partnerorganisaties)
- Individuele partners kunnen verschil maken
- Werken aan diversiteit binnen het Centrum

Huidige status

- Veel en groeiend enthousiasme
- Energie
- Geen gebrek aan ideeën
- Het momentum: nu samen ideeën doordenken?

Tot slot

In de praktijk merken we vaak dat partners 'groot' denken. Dit werpt allerlei barrières op in de praktijk. Ons motto is daarom geworden:

Klein is vaak beter...



WAT VERBINDT ONS? EN MAAKT ONS DIVERS?

Een stap naar voren

In een werkvorm ontdekten we op een speelse manier wat ons verbindt en wat ons onderscheidt van elkaar.

Een paar uitkomsten:

- Een deel van de groep was voor het eerst aanwezig bij werksessies van het CvC
- Een deel van de groep is betrokken bij jeugd. Een ander deel (ook) bij mensen met een psychische kwetsbaarheid en/of verstandelijke beperking en/of ouderen
- Een grote groep vindt het lastig om samen te werken met ervaringsdeskundigen / werkt nog niet samen met ervaringsdeskundigen.



LEREN VIA CREATIVITEIT

Creatieve werkvorm

In de werksessie zijn twee groepen partners aan de slag gegaan met het thema 'Kwetsbaarheid' en 'Kwaliteit van bestaan'. Dit zijn termen uit onze missie en visie, echter wat betekenen deze termen eigenlijk? Middels een creatieve techniek, namelijk 'Tableaux Vivant', maakten twee groepjes aanwezigen een levende foto van een situatie waarin kwetsbaarheid tot uiting kwam. Door deze reflectietechniek leerden zowel de spelers van de foto als het publiek eromheen over de complexe dynamiek die ontstaat rondom het thema 'Kwetsbaarheid'. Het thema 'Kwaliteit van Leven' werd onderzocht door twee groepen door het maken van een gedicht of lied. Ook hierop werd vervolgens gereflecteerd.

Leereffect bij

"Wij startten onze zoektocht met de vraag aan iedereen: denk eens aan een situatie waarin je je kwetsbaar voelde. Doordenk die eens. Dat maakt dat je beseft dat iedereen kwetsbaar is, niet alleen mensen in een rolstoel of iets dergelijks." () "Iedereen heeft de rol van 'kwetsbare'. Ook als je hulpverlener bent."

"In de transformatie en decentralisatie hebben we een hele beleidstaal ontwikkeld, met 'eigen kracht', 'kwetsbaarheid' en 'zelfredzaamheid'. Echter het gaat veel meer om het concept 'veerkracht', waarbij je energie zoekt bij de omgeving. Mét elkaar. Dan komt 'kwetsbaarheid' anders tot z'n recht.'



KWETSBAARHEID (I)

Gezamenlijke analyse

Een aantal reflecties uit één van de groepen op het Tableaux Vivant 'Kwetsbaarheid':

- Verschil tussen 'kwetsbaar voelen' en 'kwetsbaar zijn'
- Emotionele en/of fysieke distantie (afstand) of juist nabijheid
- Gebrek aan gelijkwaardigheid
- Gevoelens: verdriet, onmacht, teleurstelling
- Aanbodsgericht: geven, niet kijken wat nodig is. Niet naar het glas kijken, maar naar de persoon. Ik zie: dit is wat ik bied...
- Overbelast zijn; rusteloosheid
- Veel mensen om hem heen, over hem heen, maar niet mét hem
- Er zijn veel mensen fysiek nabij je en om je heen, maar je voelt distantie
- Fragmentatie: er ontbreekt samenwerking tussen de 'hulp'
- Intimidatie door fysieke nabijheid (kleinerend, overrulend door zorg, machtsvertoon)
- Kwetsbaar zijn geeft ook macht: vooral door het te etaleren aan anderen
- Je moet eigenlijk eerste bewust worden van je kwetsbaarheid, dan pas kun je hulp vragen
- Je kunt ook hulp afwijzen, en daardoor macht hebben
- Anderen helpen te helpen bevordert wederkerigheid: zeggen wat je nodig hebt, helpt!

Eindreflectie: *“Doordat iemand op de grond zit, heb je al zoveel aannames ten aanzien van behoefte en vooroordelen dat iemand kwetsbaar is en hulp nodig heeft, maar is dat zo? Want wie is nu de kwetsbare in deze voorstelling? Vaak de ‘anderen’ die kwetsbaar zijn.”*



KWETSBAARHEID (II)

Gezamenlijke analyse

Een aantal aanvullende reflecties op het Tableaux Vivant 'Kwetsbaarheid' van de andere groep:

- Er alleen voor staan
- Het netwerk stond 'achter' jou, maar het hielp jou niet
- Onmacht bij omstanders
- Overgave en open staan
- Verantwoordelijkheid overdragen
- Met lege handen staan
- Onverschilligheid
- Wie is nu de kwetsbare?

Eindreflectie: *"Pas als je zelf kwetsbaarheid kunt accepteren, dan kan je pas zorg ontvangen."*
() *"Sowieso is ontvangen van zorg voor mensen lastig."* () *"Maar ontvangen is vooral makkelijk als je niet afhankelijk bent."*



KWALITEIT VAN BESTAAN (I)

Gezamenlijke analyse

Een aantal reflecties op het concept 'Kwaliteit van bestaan' naar aanleiding van het gedicht 'Handleiding' (zie hiernaast):

- 'Goed bestaan' gaat niet alleen om harde dingen, maar om energie en *mindset*
- Een 'tune' is voor iedereen anders en niet in beton gegoten: iedere dag kan deze anders zijn. Je kunt elke dag je frequentie afstemmen. Ook frequentie in contact
- Atmosferische storing zorgt dat je soms moet weer opnieuw moet afstemmen op je omgeving
- We hebben heel veel vragen: het is een zoektocht
- Je bent er eigenlijk nooit... en dat is ook niet nodig (stop met het zoeken naar geluk)
- Een Chinese wijsheid: de weg is belangrijker dan het einddoel.
- Het wandelen is beter dan het eind. De lol van 'onderweg zijn'
- Je moet er ook wat voor doen. Die tune moet wel werken...
- Je bent er zelf de eigenaar van
- Die tune komt vaak in verbinding met anderen tot stand
- Soms is ook de 'ruis' best interessant
- Het vraagt om interactie met jezelf, en met de omgeving die jou hierin even in ondersteunt; steeds een herijking

Eindreflectie: "Ook vastigheid is blootgesteld aan slijtage."

Handleiding

Kwaliteit van bestaan,
begint dat met een baan?
Of leven we in die waan?
Een woning draagt eraan bij,
maar thuis voelen maakt past echt
blij.
Of is het geld wat er toe doet?
Of hecht we meer waarde aan wie je
ontmoet?
Pure verbinding met elkaar,
raak je dan de juiste snaar?
Wil je weten hoe je dat moet doen?
Kies iedere dag de juiste tune.

KWALITEIT VAN BESTAAN (II)

Gezamenlijke analyse

Een aantal aanvullende reflecties over het concept 'kwaliteit van bestaan' naar aanleiding van het hiernaast weergegeven gedicht:

- Erbij horen, erkenning krijgen wie je bent, is belangrijker dan een huis hebben.
- Er staat hier niets over 'trots en eer'. Dit is in mediterrane culturen ook belangrijk; dit gedicht is dus wel een cultureel bepaald gedicht over kwaliteit van bestaan
- De 'poes' en 'Loes' maken het concreet
- Macht en onmacht
- Dieren en de natuur doen er ook toe; die kunnen ook je thuis maken
- De poes mag niet mee

Eindreflectie: *"Er ging een gesprek aan vooraf: de poes staat voor zorgen, geeft ook liefde warmte terug, er is wederkerigheid."*

Net terug van de voedselbank,
gelukkig geen uitzetting uit huis, want
de straat is koud en nat. Ha, ik zie
mijn poes, waardoor ik kan zorgen en
die miauwt als ze me ziet. Eindelijk,
morgen een afspraak met de
schuldhulpverlening, ik hoop op
begrip... Fijn dat Loes meegaat. Ik
hoop ook op perspectief, dat ik tijd en
rust krijg om een nieuw begin te
maken. Weer mijn eigen dingen kan
doen, er mag zijn; ook voor anderen.

Diverse auteurs met dank aan Maslow

VIEREN PARTNERSCHAP

Partnerschap

Afgelopen jaren is gewerkt aan het opbouwen van een netwerk van officiële partners en ervaringsdeskundigen. Om dit te vieren kregen alle aanwezigen van de werksessie een 'plaat' mee om neer te zetten thuis, op de werkplek, in de organisatie. Hiermee kun je binnen je eigen netwerk zichtbaar maken dat je je verbindt aan het Centrum voor Cliëntervaringen.

Alle deelnemers kregen ook een puzzelstukje mee van een foto van een cliënt, gemaakt in een onderzoek van het CvC. Dit puzzelstukje staat symbool voor het feit dat het altijd een puzzel is om in co-creatie te werken, en dat ieder stukje een aandeel en verantwoordelijkheid hierin heeft. Zo is dat ook in ons partnerschap: samen werken om onze gezamenlijke missie te verwezenlijken.



CONTACT

Barbara Groot en Tineke Abma
VU medisch centrum EMGO+ afdeling Metamedica
De Boelelaan 1089a , 1081 HV Amsterdam
T (06) 15907823
E b.groot@vumc.nl

Márian Vink en Pauline Willems
Cliëntenbelang Amsterdam
Init gebouw
Jacob Bontiusplaats 9
1018 LL Amsterdam
T (020) 75 25 100
E m.vink@clientenbelangamsterdam.nl en p.willems@clientenbelangamsterdam.nl

**CENTRUM VOOR
CLIËNTERVARINGEN**