

Verslag van de jubileumbijeenkomst 18 mei 2017

Gespreksleider Iris van der Reijden opent samen met PMA-voorzitter Angelien Horn de middag. Zij kijken terug naar een tijd waarin het platform in nauwe samenwerking met politici en gemeentelijke ambtenaren de Amsterdamse mantelzorger op de kaart zette.

Het platform gaf adviezen over de ontwikkelagenda WMO; verduidelijkte de 'definitie mantelzorger' (door de gemeente overgenomen), het platform was betrokken bij het realiseren van de pilot 'OV-vergoeding voor mantelzorgers met een laag inkomen'; zomaar een greep uit wat de afgelopen jaren is bereikt.

Ad Warner, directeur Cliëntenbelang, draagt het PMA een warm hart toe. 'Er zijn in Amsterdam 180000 kwetsbare mensen met een of twee mantelzorgers. Het in 2004 opgerichte PMA was toen al heel belangrijk, de positie van de mantelzorgers kan echter nog beter. We moeten voor de mantelzorgers zorgen en onze zorgen delen.'

Het programma is gevarieerd met sprekers zoals Elize Lam en Rob van de Beek; Sylvia Wardenaar onderstreept de thema's met muzikale intermezzo's. Hoewel alle facetten aan bod komen krijgen vandaag de 'jonge mantelzorgers' en de 'broers en zussen van' extra aandacht. Na de pauze luistert de zaal geboeid naar de persoonlijke verhalen van mantelzorgers.

Kind mogen zijn

Elize Lam, socioloog en verbonden aan het lectoraat Jeugd en Gezin van de Christelijke Hogeschool Ede en schrijfster van het boek 'Risicokind of evenwichtskunstenaar' wil kinderen ondanks een moeilijke thuissituatie vooral kind laten zijn. Naar schatting zijn in Nederland meer dan zeshonderdduizend kinderen met ouders die psychisch lijden en/of kampen met verslavingsproblemen. Deze jonge mantelzorgers worden ook KOPP-kinderen genoemd. Over hen is veel gepubliceerd. Lam focust in haar boek op hoe deze kinderen het redden en vooral op het 'kind mogen zijn'. 'Hulpverleners en beleidsmakers bestempelen deze kinderen als risicokind, onbedoeld is er weinig aandacht voor hun kracht en mogelijkheden. Jonge mantelzorgers worden als groep gezien. Het zijn individuen!'

'Steeds meer organisaties komen met een aanbod voor jonge mantelzorgers', vertelt Lam; zoals lotgenotencontact voor vier tot acht jarigen, e-learning, activiteiten en fun-dagen, events, allemaal onder leiding van beroepskrachten, de sociale ondernemingen rijzen de pan uit. 'Er is iets met de ouders aan de hand, het kind wil gewoon kind zijn. Een groot deel kan gedijen mits er passende hulp voor de ouder is. Het is belangrijk dat het kind vanuit de context rond het gezin wordt opgemerkt (en niet opgespoord). Twee op de drie kinderen vinden weer hun evenwicht, samen met een betrokkene naaste kunnen ze weer kind zijn. Het zijn van die simpele dingen, iets met ze doen, dat kinderen zien dat het anders kan zijn. Naast elkaar staan en aansluiten wat een kind nodig heeft. Het is belangrijk om een sterke informele omgeving met een betrouwbare naaste te creëren.'

Sigra (Samen gezond in Groot Amsterdam)

Rob van de Beek, directeur Zorg en Wonen bij Philadelphia, is bestuurlijk trekker van het project Sigra informele zorg (informereren, verbinden en innoveren), een organisatie die in de regio Amsterdam actief is in zorg en welzijn. Sigra is een samenwerkingsverband van organisaties en formele netwerken, zij kijkt naar 'wat gedaan wordt om iets beter te laten verlopen'. Sigra ontwikkelt hulpmiddelen voor organisaties (knelpunten oplossen) en stelt opleidingen samen. Van de Beek vertelt opgewekt over hoe het in de praktijk kan werken. 'In een voormalig verzorgingshuis wonen in samenwerking met de wooncorporatie ouderen goed samen met mensen met een licht verstandelijke beperking. Het is een goede match, beneden in het restaurant eet men gezamenlijk en zijn er gezellige avonden. Er is nog plek voor studenten. De bewoners vormen hun eigen netwerk.'

Herkenning en erkenning

Sylvia Wardenaar, theatermaker en schrijfster van het boek 'Schaduwziek', laat ons zien dat mantelzorgen soms een feestje kan zijn. Haar boek gaat over hoe zij vanaf haar vijftiende leefde met een moeder met borstkanker en laat zien hoe haar moeder van elk moment nog iets moois maakte. Voor Silvia was het een zware en soms mooie tijd. Met haar voorstelling 'Zorgen Cadeau' gaat zij langs scholen, buurthuizen, brengt de jonge mantelzorger onder de aandacht. Herkenning en erkenning zijn voor haar van groot belang. Via twee cadeaus (een zwart en een wit hart) laat ze de mensen in de zaal voelen dat mantelzorgen soms licht

en soms zwaar kan zijn. 'Het is ook weleens een feestje'.

Gewoon het zusje van mijn broer

De zaal valt stil van de persoonlijke pitches van mantelzorgers, de verhalen zijn herkenbaar en openhartig. Er staan moedige mensen op het podium. Zoals Erik Smid, zoon van ouders met een verstandelijke beperking. 'Ik heb nooit onvoorwaardelijke liefde ontvangen', vertelt hij. Hij ontwikkelde faalangst en nam, toen hij slaagde voor zijn diploma's, 'afscheid' van zijn ouders; 'je praat dan immers niet meer dezelfde taal.' Peter van Vegten verzorgt al twintig jaar zijn vrouw die aan Alzheimer lijdt. Hij is wars van alle formulieren, een derde van de tijd is Peter kwijt aan de bureaucratie. 'Ik hou het vol door de liefde', vertelt Peter. Kati Varkevisser leest de brief van haar dochter voor. Rebecca (17 jaar) is druk met eindexamens en kan daarom niet zelf aanwezig zijn. Zij schrijft over het leven met haar twee jaar oudere, aan autisme lijdende broer en over zelf een diagnose en hiermee een label te krijgen. 'Ondanks deze moeilijkheden ben ik blij dat ik een broer als hem heb. Ik weet dat ik altijd bij hem terecht kan, met alles. Ik kan hem altijd om advies vragen. Want wie kan nou beter rationeel advies geven dan mijn broer.' Het woord brusje kende ik wel, maar van jonge mantelzorgers had ik nog nooit gehoord. Ik ben toch gewoon het zusje van mijn broer.' Daar was ik nog mee bezig toen ik anderhalf jaar geleden zelf een eigen diagnose kreeg, ook in het autistische spectrum. Ik ben heel anders dan mijn broer en ik vond het heel raar dat ik nu ook iets had. Ik was toch altijd de 'gewone' thuis.'

Ook Esra Willekes Macdonald-Canga en Jeanette Krijnen zijn geroutineerde mantelzorgers; vroeger als 'kind of zus van' en nu als moeder, als vrijwilliger of als directeur van Stichting Mentorschap. Alle pitchers zijn kritisch op de bureaucratie en op hoe beladen het thema mantelzorg kan zijn op de werkvloer.

De middag eindigt met vragen aan het panel: Angelien Horn; voorzitter PMA, Elize Lam; Sr. onderzoeker Lectoraat Jeugd en Gezin, auteur 'Risicokind of evenwichtskunstenaar?', Rob van de Beek; Philadelphia zorg/ SIGRA en Anouk Gomes; Zilveren Kruis.

Weer komt de belasting over het teveel aan bureaucratie naar voren. 'De lijnen moeten korter', roept een wijkverpleegster uit de zaal. 'Professionals moeten aparte uren voor het ondersteunen van mantelzorgers krijgen' en: 'betrek mantelzorgers bij het bevorderen van de hulpverlening'. Rob van Beek (Sigra) en Elize Lam zijn het hiermee eens.

Het blijft echter mensenwerk. Bestaande werkwijzen moeten opnieuw geprogrammeerd worden. Lam: 'Op de Hoge School leren we de mensen omdenken, anders werken en samen optrekken. Een organisatie (of hulpverlener) alleen redt het tegenwoordig niet meer, je moet het hele systeem erbij betrekken.'

Er is nog veel werk aan de winkel. Toch ga ik met een goed gevoel naar huis. Er is iets veranderd de afgelopen jaren, de toon is anders. Het gaat de goede richting op en in elk geval is de intentie om de mantelzorgers te zien, serieus te nemen en erbij te betrekken, er zeker wel.

Rita Loholter