

De relationele burger

Utrecht

**Congres: Sociale relaties en burgerschap in
rehabilitatie**

**Sabine Ootes, Jeannette Pols, Dick Willems, Evelien
Tonkens, Detlef Petry**

**Academisch Medisch Centrum/ UvA, Amsterdam
Vijverdal Maastricht**



Achtergrond van het project

- Idealen van burgerschap: integreren, vermaatschappelijking.
- Fase 1: uit de instituties
- Fase 2: waar aankomen: wat is die maatschappij? (Kwartiermaken, MSS, etc)

Problemen voor fase 1burgers

- Hoe verhouden deze autonome individuen zich tot elkaar? ('niet hinderen') Geen model voor relaties.
- Snijdt relaties door ipv ze op te bouwen
- Psychiatrisch ziekenhuis is 'buiten de maatschappij', net als wie daar opgenomen is.
- Belang van lotgenotencontact gemist

Relationeel burgerschap

- Onderdeel van een samenleving worden door relaties met anderen (samen-leven) (Niet een individu is burger, maar burgerschap is resultaat van relaties.)
- Onderzoeken hoe dat werkt
- Relaties: onderhandelen over verschillen

Op bezoek bij de COPD patiënten

- Ernstige, progressieve longziekte (longemphyseem)
- Geïsoleerde patiënten die thuis zitten
- Revalidatiekliniek, 3 maanden
- Multidisciplinaire behandeling

De zorgen van de COPD patienten

- Wat vertellen COPD patiënten over hun relaties met anderen?
- Wat vertellen ze over lotgenoten?

2 problemen

- Probleem van onzichtbaarheid
- Probleem van zichtbaarheid

Onzichtbaarheid

Copd

Een ziekte met een naam, maar zonder gezicht
Van buiten niet te zien wat het van binnen heeft
aangericht

De vermoeidheid , de wanhoop , het verdriet en de
pijn

Worden niet begrepen in een wereld
waar alles te zien moet zijn

Het verdriet van Meneer Dijkstra

Veldnotitie

Dijkstra vertelt dat hij iemand tegenkwam die helemaal verbaasd was dat 'ie in een kliniek was en dus wel erg ziek moest zijn. Terwijl hij er zo goed uitzag! 'Ik ben net de groenteboer, wat bovenop ligt ziet er mooi uit, maar aan de onderkant is het rot.', had Dijkstra snedig opgemerkt. Maar hij vindt het zelf helemaal niet snedig en is zichtbaar aangeslagen over deze ontmoeting.

Wat is het probleem?

- Als in relaties verschillen niet zichtbaar zijn, worden ze niet erkend: het harde werk van leven met een chronische ziekte bestaat niet voor de ander
- Vershillen geen plaats geven is een vorm van sociale uitsluiting (omgekeerde stigmatisering).
- Eenzaamheid

Zichtbaarheid

- Mevrouw Jansen over haar scootmobiel

Want als ze hier zo'n ding [scoot] hadden gebracht, was ik er echt niet opgegaan. Nee. Echt niet. Ik vind het zo'n ... ja, hoe moet ik dat nou netjes onder woorden brengen... Zo'n *afgang*. Zo verschrikkelijk, om als een ouwe teut op zo'n ding te gaan zitten. Nee, ik had het geloof ik niet gedaan.

Problemen met zichtbaarheid

- Angst om gezien te worden als 'gek' of afgeschreven.
- Zo dramatisch dat mw J. haar mobiliteit ervoor zou opgeven

Oplossingen in de kliniek

- Problemen van onzichtbaarheid: zichtbaar maken
- Homogeniseren van verschillen mbt COPD
- Leren van nieuwe routines, zelfbeelden, relaties tot lichaam en wereld
- Acceptatie

Wat doen de lotgenoten?

- Lotgenoten (h)erkennen elkaar
- zijn bron van kennis over 'dagelijks leven met COPD'
- Andere rollen voor 'patiënt'
- Onzichtbaarheid is niet problematisch maar noodzakelijk

Ervaringskennis

Ik vind dat lotgenotencontact, vind ik ook wel fijn, hoor. Want je hebt wel eens dat je 's nachts wakker wordt, en je hebt het benauwd en het wil niet, enne... En dan denk je: nou, zou dat nou aan mij liggen, zou m'n ziekte weer komen, ofzo, je hoort zoveel... Maar als je dan met een ander effe contact kan hebben. En die blijkt z'n eigen ook net zo onbehagelijk te voelen, dan denk je: nou, ik ben toch niet de enige die d'r vandaag last van heb. En dan blijkt er net een een of andere storm-depressie op komst te zijn of iets.

Problemen van zichtbaarheid

- Oefenen en verplaatsen
- Wennen in de tijd
- Verschil bijzonder maken (super-oma)

Link naar psychiatrie

- Lotgenoten nodig om verschillen mbt problemen te homogeniseren
- Lotgenoten nodig om van elkaar te leren (kennis van dagelijks leven)
- Misschien geen kliniek, maar wel een eigen plek om
 - onzichtbaarheid op te heffen
 - goede vormen van zichtbaarheid te zoeken
 - die samen vormgeven
- Verschillen zijn situatie afhankelijk: wat is relevant waar en voor wie?

Vragen die open zijn

- Op welke manieren zichtbaar zijn waar?
- Hoe verschillen uitleggen en aan wie?
- Welke verschillen zijn van belang?