

‘Ik zoek altijd naar verbinding’

HILAIR BALSTERS, ZELF WERKZAAM IN DE GEHANDICAPTENZORG, HAD EEN HECHTE BAND MET ZIJN ZUS MARIE-JOSÉ, DIE HET SYNDROOM VAN DOWN HAD. ZO LEERDE HIJ DE ZORGVERLENING VAN EEN ANDERE KANT KENNEN. HIJ WIL BEGELEIDERS AAN HET DENKEN ZETTEN. ‘WONEN CLIËNTEN OP JE WERKPLEK OF WERK JIJ OP HUN WOONPLEK?’

Coördinator van het Kennisplein Gehandicap-tensector Hilair Balsters woont met zijn partner Marcel op een gezellige bovenwoning in een sfeervol wijkje in Utrecht. Tussen de vazen met bloemen, schilderijen, kussens en boeken staan en hangen talloze foto's van Hilairs zus Marie-José. Bijna op alle foto's staan ze samen, gearmd, hand in hand, hoofden op hetzelfde kussen. ‘See’ had het syndroom van Down en overleed een half jaar geleden op 45-jarige leeftijd aan de gevolgen van Alzheimer. ‘Mijn huis is een soort Mausoleum voor haar geworden’, constateert Hilair. ‘Dat heb ik nu nodig, om me met haar te omringen. Ze was mijn alter ego, mijn alles. Ik heb 45 jaar aan haar vastgeplakt gezeten.’

Vanaf het moment dat je wist dat Marie-José Alzheimer had, heb je een blog over haar bijgehouden. Je bent ontzettend open over je leven met haar en het afscheid. Hoe is dat, om je meest persoonlijke ervaringen zo openbaar te maken?

‘Dat vragen veel mensen. Kennelijk heb ik daar behoefte aan, helpt het me bij de verwerking van het verlies. Ik wilde bovendien iets in schoonheid doen met deze ervaring. Er een

mooie vorm aan geven. Toen ik dit zelf meemaakte, ben ik op zoek gegaan naar ervaringsverhalen van mensen die een familielid met Down hebben dat Alzheimer krijgt. Er was niks. Terwijl het heel erg vaak voorkomt: zo'n dertig procent van de mensen met Down krijgt met Alzheimer te maken. Dus aan mensen die dit meemaken wil ik laten zien dat je niet de enige bent. Ook zijn de stappen die je in het proces zet vergelijkbaar. Ik ben natuurlijk geen standaard broer – veel mensen vinden me misschien hysterisch – het mag ook prikkelend zijn. Ik wil begeleiders aanzetten tot reflecteren op hun werk en specifiek op de rol die ze geven aan familieleden in zo'n proces. Er zit heel veel ja-maardenken in de gehandicaptenzorg, zoals: Ja, maar zo'n Thomashuis is heel anders. Bij ons zou dat helemaal niet kunnen.’

Wat dat betreft heb je wat ervaring. Je zus woonde 35 jaar op een instellingsterrein en de laatste vier jaar van haar leven in een Thomashuis.

‘Het Thomashuis was een feestje. Mijn zus kon nog niet kiezen of ze pannenkoek of pizza wilde, maar op de vraag of ze naar het Thomashuis wilde zei ze na de kennismaking meteen “dat wil ik wel”. Ze was niet meer gelukkig in haar





groep op het instellingsterrein. De groep was te groot en de begeleiding wisselde voortdurend. Dat is het drama van haar leven: als je optelt hoeveel begeleiders achter elkaar iets over haar te zeggen hadden. Het is een wonder dat er niet nog meer gedragsproblemen zijn. Ik zou er knet-ter-gek van worden. Dan weer een stagiair, dan weer een blaag van twintig zonder levenservaring...'

Een Thomashuis heeft vast ook nadelen?

'Het idee dat daar weinig medische kennis aanwezig is, klopt. Het geldt ook voor veel klassieke instellingen, trouwens. Begeleiders zijn steeds meer agogisch opgeleid. Maar je kunt die kennis als verwanten laten invliegen. Ik nam haar elk half jaar mee naar de downpoli voor een *check up*. Het vooroordeel dat in een Thomashuis alleen de makkelijke gevallen zitten, klopt niet. Er wonen ook mensen met ernstige beperkingen. Het mooie vond ik de continuïteit in de zorg, het regelarme, en vooral het thuisgevoel. Ik zou begeleiders willen vragen: Wonen cliënten op je werkplek of werk jij op hun woonplek? Er gebeurde iets bijzonders met de omgeving van Marie-José en die van mij toen ze in het Thomashuis midden in de wijk kwam wonen. Vrienden van ons wilden ineens langs komen, een bloemetje brengen na haar verhuizing. Ze konden altijd mee-eten aan de grote tafel in de Brabantse keuken. In de vijfendertig jaar daarvoor gebeurde dat nooit. Geen kritiek hoor, de instelling was blijkbaar niet uitnodigend. Gelukkig verandert dat wel.'

Hoe is de band tussen jou en je zus zo hecht geworden?

'Dat is altijd zo geweest. Vrienden vroegen zich af of mijn ouders me niet teveel verantwoordelijkheid hebben gegeven voor haar. Toen ik dat aan mijn moeder vroeg, zei ze: je was met geen tien paarden bij haar weg te slepen. Dat klopt: mijn zus moest van mij altijd mee als ik met vriendjes en vriendinnetjes buiten ging spelen. We zaten aan elkaar vastgeplakt. We waren *soulmates*. Ik was misschien de zorgzame in ons gezin, wilde de schok van haar geboorte in het gezin onbewust weer heel maken. Ik heb me ook altijd aangetrokken gevoeld tot mensen die anders zijn. Dat is wat mensen uniek maakt.'

HILAIR BALSTERS

geboren op 10 juli 1965 in Rosmalen

- | | |
|------------|---|
| 1963-1970 | VWO-examen, Hoogveldcollege Rosmalen |
| 1991 | Onderwijskunde, doctoraal innovatie en begeleiding, Rijksuniversiteit Utrecht
Pedagogische Wetenschappen, doctoraal orthopedagogiek, Rijksuniversiteit Utrecht |
| 1996-1998 | Stafmedewerker educatie NPCF |
| 1998-2004 | Manager opleidingen RINO Groep voor de GGZ en verwante sectoren |
| 2004-2006 | Programmamanager kenniscoördinatie CIVIQ, kenniscentrum Vrijwillige Inzet, aandachtsgebieden zorg en welzijn en gehandicaptenzorg |
| 2006-heden | Coördinator Kennisplein Gehandicaptensector en senior projectleider Vilans |

Vrijwilligerswerk: Activiteitenbegeleider in de gehandicaptenzorg, jurylid van de *Meer plezier, minder papier* prijs van Makkers Unlimited, voorzitter van het bestuur van Vocaal Ensemble Venus

‘Ik voel me aangetrokken tot mensen die anders zijn’

Jij bent zelf tot op zekere hoogte ook anders, door je homoseksualiteit.

‘Dat klopt, daar heb ik ook over nagedacht. Ik denk dat de symbiose tussen haar en mij vooral is versterkt door mijn kinderloosheid, waar ik overigens nooit mee gezeten heb. Marie-José is van mijn zus bijna mijn kind geworden. Trouwens: zij nam in haar puberteit duidelijk afstand van mijn bezitterigheid. Dan gaf ze iedereen in de kamer een nachtzoen, maar ze sloeg mij over. Zat ik veel te dicht op haar huid. Ik vind dat – zeker achteraf – heel geestig.’

Wanneer kreeg ze Alzheimer?

‘Ze had al jaren wiebelig gedrag, maar op een dag ging ze na haar middagslaapje aan haar ochtendritueel beginnen. Twee jaar geleden ging ik opties wegstrepen, en toen kwam ik uit bij Alzheimer. Ik werk natuurlijk zelf in de gehandicaptenzorg, weet er wat van. Ik heb min of meer zelf de diagnose gesteld, en schrok daar gelijk ontzettend van. Ze had de pech dat de eiwitplaques – de oorzaak van Alzheimer – op de verkeerde plekken zaten in haar hersenen. Al heel snel kon ze niet meer praten, ze verslikte zich. De laatste twee maanden had ze de ene epileptische aanval na de andere. Waar ze heel bang voor was. Ze lag uren te jammeren, medicatie hielp niet. Echt hartverscheurend. In die tijd was ik er, of belde ik hoe het ging. Toen ik op een ochtend belde en hoorde dat ze alweer een nacht aan haar bed hadden gezeten, wist ik ineens dat dit het begin van het einde was. Die dag heb ik op mijn werk alles uit mijn handen laten vallen en ben naar Brabant gereden om naast haar bed te zitten. Dag en nacht. Tot ze stierf. Iedereen die zei dat ik tussendoor moest slapen, joeg ik weg. Leeuwinnengedrag.’

Overall in je huis staan foto’s van haar, gearmd met jou, met anderen...

‘Ik zoek altijd naar verbinding, en dat had zij ook. In de laatste twee weken van haar leven, toen het heel snel ging, kwamen heel veel mensen langs die nog even bij haar wilden zijn. Van al die momenten zijn foto’s gemaakt. Dat vind ik zo prachtig, dat ze dat bewerkstelligde. Ze maakte zoveel liefde los bij mensen. Ze ging – zonder woorden – een verbond aan met iedereen. Later bedacht ik: we kijken toch naar haar als iemand met een beperking. Maar in haar ziek zijn had ze helemaal geen beperking. Ze was zo’n grote ziel. Dat vind ik een heel troostend inzicht.

Er was een moment waarop ze leek te sterven. Kijk, op dat moment is die grote foto gemaakt. We waren als gezin heel dicht om haar heen. En toen gebeurde het niet. Alsof ze wilde laten weten: dit is wat er gebeurt als ik eraan toe ben. Jullie kunnen je er alvast op voorbereiden. Ze wees mij de weg, waardoor ik haar kon loslaten op het moment dat ze stierf. Ik merkte het ook tijdens haar uitvaart. Iemand zei: het was één groot gedicht. De kerk zat vol met groepsgenoten, familie, vrienden. Heel, om het woord maar eens te gebruiken, inclusief. Toen dacht ik: wauw, dit doe jij. Dat gevoel van toen kan en wil ik nog helemaal niet loslaten.’

Marie-José was de belangrijkste persoon in je leven. Een deel van jezelf, schrijf je in je blog. Wat vindt je partner daarvan?

‘We zijn al 21 jaar samen, en ik heb hem van meet af aan verteld hoe belangrijk mijn zus voor me is. Hij was dol op haar, en zij op hem. Dat hielp. Marcel heeft trouwens ook een geschiedenis van zorgen voor familieleden – we hebben de kinderen van zijn zus en zwager opgevangen toen ze beide kort na elkaar aan kanker overleden – het klinkt als een foute film als ik het zo kort vertel. Wij zorgen, als het nodig is.’

Wat heeft deze ervaring je professioneel opgeleverd?

‘Ik merk dat ze heel erg in me zit. Dat wat ik uitdraag, ook in mijn werk, dat was zij. Ze was een heel zuiver mens. Ze had geen achterdocht, geen verborgen agenda. Dat is een inspiratiebron. Ik kijk nu ook anders naar

zorgverlening, omdat ik het van de andere kant heb leren kennen. Regelgeving mag nooit het uitgangspunt zijn. Als zorgverlener moet je steeds met de verwanten in gesprek blijven. Toen wij rond het sterfbed van mijn zus zaten als familie, moest er van alles geregeld worden. Een van de twee zorgondernemers van het Thomashuis, haar steun en toeverlaat, werd ineens ontzettend emotioneel. Ze zei: "jullie kunnen afscheid van haar nemen, terwijl ik hier alsmaar heen en weer ren." Deze vrouw had vier jaar intensief en liefdevol voor haar gezorgd. We zijn toen allemaal voor haar

‘In het delen van kennis zit de meerwaarde’

opzij gegaan, zodat zij alle tijd had met Marie-José. Verder moet mijn verhaal niet alsmaar herhaald worden. Dat mensen denken: daar heb je hem weer. Ik zet het verhaal in waar het nuttig is. Laatst nog op een dementiecongres. Met een persoonlijke ervaring kun je kennis verdiepen. Het Kennisplein zocht een mooie, liefdevolle foto voor de brochure over dementie. Ik had er nog wel een. We zijn als mensen van oudsher verhalenvertellers. We moeten elkaar verhalen blijven vertellen om elkaar te inspireren. Ik zoek altijd naar de goede manieren om kennis over te dragen, om mensen te inspireren.’

Je zoekt daar creatieve vormen voor, heb ik begrepen. Je organiseert binnenkort een Roadshow voor begeleiders.

‘Ja, en weet je hoe die heet? “Vertel, vertel!” Ik zocht naar een spannende manier om kennis te verspreiden. Op een congres vol theoretische kennis haken begeleiders af. Dus ga je ze opzoeken en vragen hoe zij de dingen doen. Zo ga je in dialoog over wat zij met de kennis kunnen. We hebben bijvoorbeeld een prachtig spel over dementie. Hartstikke goed ontvangen, je kunt zelf bepalen hoeveel opdrachten je doet, en hoe en wanneer je het spel inzet. Dan hoor ik een reactie uit de zaal: “wanneer heb ik daar nou tijd voor?” en dan zakt de moed me in de schoenen. *Be creative!* Ik blijf zoeken naar aansluiting. Misschien moeten we meer met de sociale media doen, of games maken.’

Vind je dat organisaties voor gehandicaptenzorg hun kennis goed gebruiken?

‘Organisaties kunnen beter kijken hoe ze kennis strategisch kunnen inzetten. Soms zie ik op een deelnemerslijst voor een congres vijftien namen uit dezelfde organisatie staan. Dat is wel erg veel. Stuur drie sleutelfiguren die dicht bij het onderwerp staan en geef ze de tijd en ondersteuning om hun opgedane kennis met anderen te delen.’

Je zingt in je vrije tijd in het Utrechtse kamerkoor Venus. Wat betekent zingen voor je?

‘In samen zingen vind ik, net als in mijn werk en vriendschappen, verbinding. In je eentje zingen kan mooi zijn, maar als je samen zingt geeft dat een gevoel dat je moeilijk onder woorden kan brengen. *Wow*. Overweldigend. Ik doe het al vijftientig jaar, we zingen heel moderne klassieke muziek en heel oude muziek. Soms ook toegankelijker werk, waarbij ik hoop op verbinding met het publiek. Ik ben duidelijk een verbinder. Ik geloof daar ook in. Ik vind dat mensen veel te veel hun werk op eilandjes doen. Als je verbinding zoekt, ontstaat iets nieuws, spannenders of mooiers. Het hele concept van het Kennisplein is daarop gestoeld. In het delen van kennis zit de meerwaarde.’

Waar wil je over tien jaar staan? Wat voor doel heb je voor ogen?

‘Ik ben met de opleiding pedagogiek begonnen omdat mijn hele leven bijna op een vanzelfsprekende manier uit gehandicaptenzorg bestond. Ik wilde een andere kant op. Ik werk nu met veel plezier op het snijvlak van gehandicaptenzorg en kennismanagement. Ik heb nu, een half jaar na de dood van mijn zus, eigenlijk geen idee welke kant ik op moet. Ik heb het ergste meegemaakt wat ik me kon voorstellen – waar moet ik nu nog bang voor zijn? Een onvoorwaardelijke liefde verliezen is vreselijk, maar het maakt je ook rijker. Ik heb onvoorwaardelijk liefgehad.’

▶ DOWN-ALZHEIMER.BLOGSPOT.NL

▶ WWW.KENNISPLEINGEHANDICAPTENSECTOR.NL

Om gemeentes, ketenpartners en zorgkantoren meer inzicht te geven in de problematiek van ouderen met verstandelijke beperkingen verschijnt dit voorjaar op de VGN-site de Toolkit Beeldvorming Ouderen met verstandelijke beperkingen. Het weblog dat Hilair over zijn zus bijhield, wordt dan gelinkt aan de toolkit.