

Lector Sander Hilberink

“EERST MENSEN KWETSBAAR NOEMEN EN ZE DAN *empoweren* VIND IK WAANZIN”

24

SUPPORT magazine

Sander Hilberink is lector Ondersteuningsbehoeften: Levenslang & Levensbreed bij de Hogeschool Rotterdam. “Ik hoor vaak van mensen dat ze het indrukwekkend vinden wat ik heb gepresteerd. Ik weet dat het oprecht bedoeld is, maar ik word er ook weleens moe van omdat het dan een soort heldenverhaal wordt.”

Tekst & foto **Wietse Pottjewijd**

“Iedereen die een zichtbare handicap heeft en moeilijk praat, zoals ik, wordt minimaal een keer per dag gediskwalificeerd. Dat gebeurt bijvoorbeeld wanneer ik iets vraag in een winkel en het antwoord niet aan mij, maar aan een vriendin gegeven wordt. Meestal lach ik erom. Het ligt eraan in wat voor bui ik ben, maar ook wat mijn rol is. Als het tijdens mijn werk gebeurt zeg ik er wel wat van, want daarin ben ik serieus. Het doet me geen pijn. Het kan wel ongemakkelijk zijn, maar vaak vooral voor de ander en niet voor mij.

Ik hoor vaak van mensen dat ze het indrukwekkend vinden wat ik heb gepresteerd. Ik weet dat het oprecht bedoeld is, maar ik word er ook weleens moe van omdat het dan een soort heldenverhaal wordt. En ik vind mezelf allesbehalve een held. Ik

heb vooral geluk gehad met mijn opvoeding en dat ik goed kan leren, denk ik.”

Grenzen ontdekken

“Tot aan mijn negentiende heb ik speciaal onderwijs gehad, wat voor mij ook heel prettig was, want daar kon ik opvallen door mijn rare kleding en mijn lange haar, en niet door mijn handicap. Het was een goede omgeving om mezelf te ontwikkelen. Pas op mijn twintigste ben ik naar het reguliere onderwijs gegaan. Eerst een jaar hbo en toen vijf jaar op de universiteit waar ik psychologie studeerde. Mijn ouders hebben mij vroeger heel veel vrijheid gegeven waardoor ik mijn eigen grenzen kon ontdekken. Dat is voor iedereen belangrijk, maar als je een handicap hebt is dat denk ik nog drie keer zo belangrijk. Ik kon op mijn knieën door het bos kruipen, achterop de brommer zitten

- dan werd ik vastgebonden - of met veertig kilometer per uur op een slee achter de brommer hangen. Daardoor ontwikkelde ik zelfvertrouwen en dat is belangrijk om lekker in het leven te kunnen staan. Ik liep weleens tegen vooroordelen aan en het heeft niet altijd meegezeten, maar met een beetje judo kom je een eind. Mijn motto is: *when nothing goes right, go left*. Een beetje meebewegen werkt vaak beter dan lijnrecht ergens tegenin gaan. Mensen die je tegenwerken moeten je partner worden en gaan meedenken. Ik probeer daarnaast humor en relativeringsvermogen te gebruiken, dat werkt vaak goed en maakt het leven een stuk aangenamer.

Er is nog wel een aantal zaken dat ik graag zou willen veranderen in de zorg en ook in het onderwijs kunnen we nog grote stappen zetten. Ik vind bij-

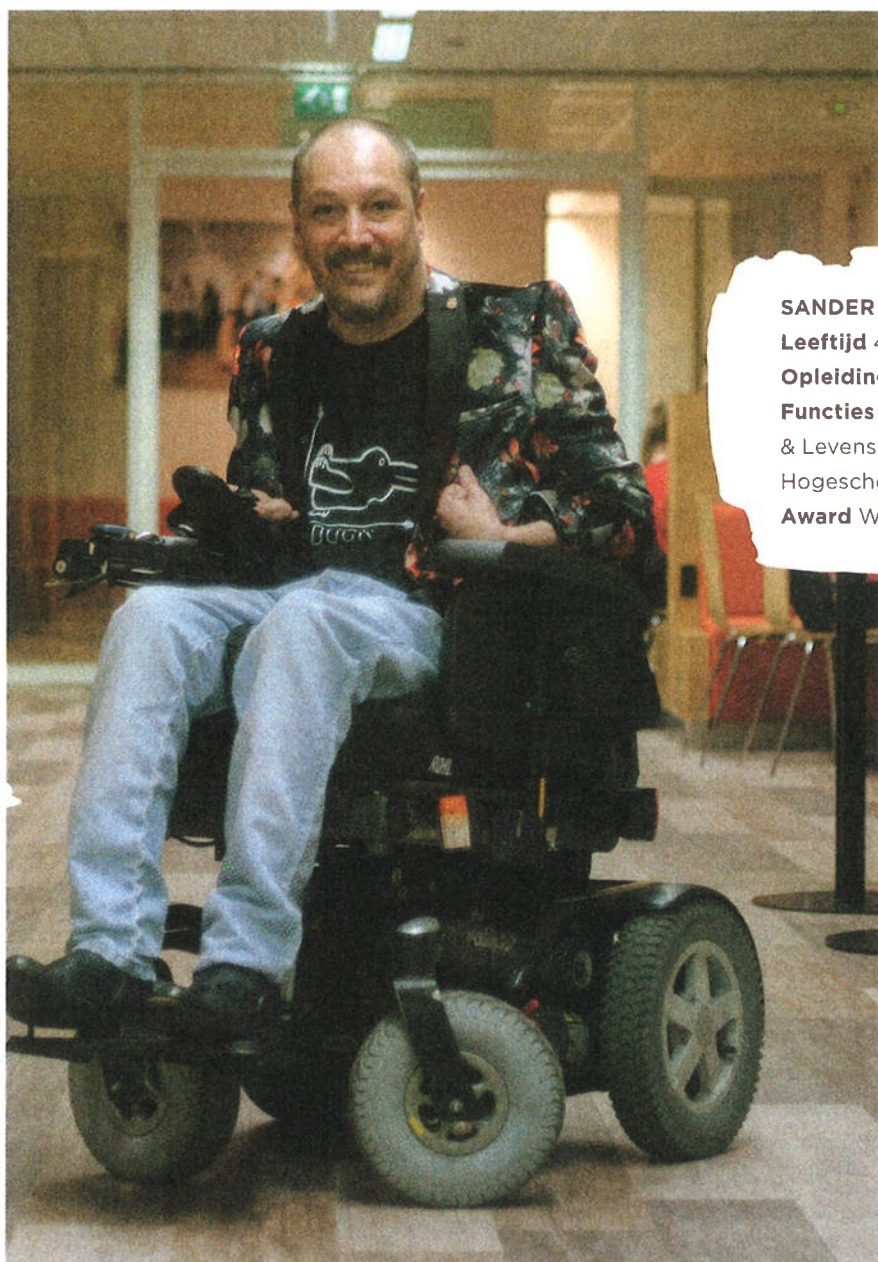
SANDER HILBERINK

Leeftijd 48 jaar

Opleiding Klinische psychologie, afgestudeerd in 2000

Functies Lector Ondersteuningsbehoeften: Levenslang & Levensbreed bij Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam | Bestuurslid Ieder(in) vanaf 2015

Award Winnaar van de Shaking Tree Award 2020



voorbeeld dat we studenten nu te veel opleiden vanuit een medisch model; dat mag van mij veel meer vanuit een sociaal model gebeuren, waarbij er meer aandacht is voor hoe we het leven van de burger makkelijker kunnen maken. Niet de zorg, maar het leven met een aandoening moet centraal staan.”

Waanzin

“Ik zou ook willen dat we de term ‘kwetsbaar’ anders gaan gebruiken. We spreken van kwetsbare zwangere vrouwen, kwetsbare studenten, kwetsbare ouderen; alles wat maar een beetje afwijkt noemen we al snel kwetsbaar. Ik vind dat een negatief label, het is niet fijn om zo te worden genoemd. Het is ook heel paradoxaal: we gaan eerst mensen kwetsbaar noemen en dan gaan we ze *empoweren*. Dat vind ik echt waanzin. Ik probeer studenten

daarom mee te geven dat kwetsbaarheid begint waar zorg en ondersteuning falen.

Mijn uitgangspunt is altijd geweest dat mensen met een beperking het leven moeten kunnen leiden dat ze willen. Gelukkig is mij dit gelukt omdat ik mijn zorg zelf heb kunnen regelen. Ik wilde meer zeggenschap hebben over wie er aan mijn lijf zat, zelf bepalen wie ik aannam en wie er in mijn huis mocht komen. Dat heb ik nu geregeld. Ik heb sinds acht jaar mijn eigen huis en tien mensen in dienst, die mij ook ondersteunen als ik weg moet voor mijn werk, bijvoorbeeld naar vergaderingen en congressen. Ik zou willen dat dit voor iedereen mogelijk zou zijn, maar helaas zijn mensen aangewezen op het loket of de loketten waaronder ze vallen. Ik zal het diplomatiek zeggen: de uitdaging voor al die verschillende instanties is om samen te werken en

voorbij het eigen domein te denken. Het is mij wel gelukt, omdat ik op heel wat tenen heb gestaan en een groot netwerk heb. Dat is geen verdienste van mij, maar van mijn netwerk en mijn eigenwijsheid.”

Verbeteren

“Wat ik kan doen is proberen de zorg en het onderwijs te verbeteren en dat zal ik blijven doen. Ik ben sinds 2019 lector ‘Ondersteuningsbehoeften: Levenslang & Levensbreed’ bij het kenniscentrum Zorginnovatie van de Hogeschool Rotterdam. Burgerschap is een belangrijk thema binnen mijn lectoraat. Zo hebben we gekeken wat veertigplussers met cerebrale parese nodig hebben om dit vorm te geven. We vonden onder andere dat regelgeving daarbij een sta-in-de-weg kan zijn, maar ook een niet-luisterende zorgverlener die te snel in een oplossingsmodus schiet.

Ook seksualiteit en gezinsvorming zijn aspecten van burgerschap. Momenteel ronden we samen met het Expertisecentrum Seksualiteit Rutgers en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland een voorstudie af waarin we cliënten vragen wat zij aan ruimte nodig hebben om hun seksualiteit te beleven. Voor het onderwijs hebben we samen met ervaringsdeskundigen een keuzevak over zwangerschap en geboortezorg voor vrouwen met een beperking ontwikkeld.”

Wat ik privé nog wil bereiken? Daar kom ik niet uit. Ik ben hartstikke tevreden. Ik heb een mooi huis, mijn zorg is goed geregeld, ik heb een leuke baan, leuke collega's en een lieve dochter. Ik hoop vooral dat ik dit werk nog een tijdje kan volhouden.” «