

**HOE KOSTBAAR IS  
EEN KWETSBAAR MENS**

**Mensen met een  
handicap in de zorg**

Het bestuur van Stichting Even Anders, Spiritualiteit in Zorg heeft in 2016 besloten om alle door de stichting uitgegeven brochures te gaan digitaliseren.

In deze digitale versie zijn enkele kleine tekstuele wijzigingen en updates aangebracht. Echter, om aan de oorspronkelijke inhoud geen afbreuk te doen, is er vastgehouden aan de originele tekst met verwijzingen naar vooral protestantse en katholieke begrippen. Vanzelfsprekend kan de lezer dit invullen met referenties aan boeddhistische, hindoeïstische, humanistische, islamitische en joodse rituelen en begrippen.

Wij wensen u veel leesplezier en staan open voor reacties.

Deze publicatie is te downloaden maar eventueel ook in een gedrukte versie te bestellen via de website [www.evenanders.nu](http://www.evenanders.nu).

## INHOUD

<b>Voorwoord</b>	<b>3</b>
1. Inleiding	4
2. Gehandicapt zijn is geen ziekte	9
3. Voorzieningen en aanpassingen	14
4. Hoe gaan wij, validen, met minder-validen om?	18
5. Erotiek en seksualiteit	21
6. De minder-valide thuis	25
7. Thuis - tehuis?	29
8. Hoe heel blijft de minder-valide mens van binnen?	33
9. En wij ...?	38
<b>Samenvatting</b>	<b>40</b>
<b>Literatuuropgave</b>	<b>41</b>
<b>Personalia</b>	<b>42</b>

## VOORWOORD

Zorgverleners komen vaak in contact met mensen die tijdelijk of blijvend handicaps hebben. Voor mensen met een handicap is het soms moeilijk om een leven te leiden zoals anderen. Zij moeten een beroep doen op ondersteuning en verzorging en voor velen is de hulp bij het verrichten van de dagelijkse activiteiten blijvend noodzakelijk. Hoewel door een toename van medische mogelijkheden de behandeling van handicaps verbeterd is en het mogelijk is een leven zoals alle anderen te leiden, zijn er velen in de zorg die moeten accepteren dat hun gezondheid blijvend kwetsbaar is en dat de mogelijkheden voor ontplooiing beperkt zijn. Ondanks de handicaps die iemand heeft, gaan wij er van uit dat elk leven, ook een leven met ernstige handicaps, waardevol is, de moeite waard om geleefd te worden. Wij vinden ook dat iedereen recht heeft op een goede ondersteuning opdat hij of zij optimaal deel kan hebben aan het leven.

De bedoeling van deze brochure om mensen die werkzaam zijn in de zorg van dienst te zijn in hun bezinning op de problemen waarmee mensen met een handicap moeten leven. Ook mensen die vanuit mantelzorg of als vrijwilliger zorg geven aan iemand met een handicap kunnen hun voordeel doen met deze publicatie. Want veel ouders van gehandicapte kinderen hebben de ervaring dat zij zelf door schade en schande een weg in de hulpverlening moeten vinden.

De stichting heeft mevrouw J. Forceville-van Rossum gevraagd de tekst voor deze brochure te schrijven. Zij is een bekend schrijfster en zelf moeder van een dochter met een lichamelijke handicap. Door haar is hoofdzakelijk ingegaan op de vragen en problemen van mensen met een lichamelijke handicap.

De illustraties werden verzorgd door mevrouw E. Prinsen - van der Most. Zij heeft inmiddels vele brochures van de stichting voorzien van haar prachtige pentekeningen.

Wij hopen met deze brochure werkenden in de zorg een dieper inzicht te geven in de levens- en zingevingsvragen waarmee mensen met een handicap worden geconfronteerd. En dat door deze publicatie vooral het begrip tussen de zorgverlener en de cliënt vergroot wordt. Aandacht voor geloofs- en levensovertuiging is hierbij onmisbaar.

## Hoofdstuk 1. Inleiding

*Gehandicapten hebben een onvervreemdbaar recht op respect voor hun menselijke waardigheid.*

Verklaring over de rechten van de gehandicapte mens, artikel 3.

De zorg staat momenteel in de schijnwerpers. En dat terecht. Haar gebied breidt zich uit. Vragen naar essentiële aspecten ervan komen meer in het zicht.

Wie oud, dementerend, chronisch ziek, lichamelijk of verstandelijk gehandicapt is, behoeft niet per definitie te worden opgenomen in een instelling of tehuis. Maar wel is zij<sup>1</sup> in haar thuissituatie dikwijls aangewezen op extra hulp.

### Minder-valide

Waarover hebben we het wanneer we het begrip gehandicapt of minder-valide hanteren? Wie om zich heen kijkt, kan zonder veel moeite constateren dat iedere mens op zijn eigen manier wel enige beperkingen kent. Hebben niet velen een, wellicht verborgen, dikwijls toch ook zichtbaar, tekort, waarmee ze, zoals we dat plegen uit te drukken, maar moeten leven?

Er zijn mensen die slecht zien, niet goed horen, suikerziekte hebben. Er zijn anderen van wie de emotionaliteit onderontwikkeld is, waardoor hun sociale contacten beperkt zijn. De groep die vanaf zijn geboorte met tekorten moet leven is niet gering. Deze tekorten kunnen van lichamelijke of geestelijke aard zijn. Weer anderen worden in de loop van hun bestaan door ziekte of ongeluk getroffen door soms een sterk verminderde mobiliteit of verminderd geestelijk vermogen. Om dan nog maar te zwijgen van het feit dat in iedere mens wel een stukje onmacht schuilt. Onmacht om zichzelf te handhaven in de positie die men heeft. Onvermogen om sociale vaardigheden te ontwikkelen waardoor men contacten met anderen kan aangaan en onderhouden. Soms is men niet in staat om dat te bereiken wat men zichzelf tot doel had gesteld.<sup>2</sup> Iemand heeft dat ooit uitgedrukt in de rake formulering: "We zijn allemaal een bloem met een blaadje eraf".

Het is duidelijk dat er in validiteit gradaties zijn aan te wijzen. Daaruit blijkt dat sommigen inderdaad hulp nodig hebben om zich te handhaven. Steeds meer worden wij ons ervan bewust dat die hulp niet ophoudt bij de puur lichamelijke verzorging.

Noot 1. In deze brochure wordt voor de eenvoud telkens van "zij" gesproken. Steeds is daarbij eveneens "hij" bedoeld. Ook als het om de persoon van de thuisverzorgende gaat.

Noot 2. Men leze Mijn handicap, van Jan van Galen, in: Dominique Forceville: Je moet wel willen. Als minder-valide midden in het leven, Haarlem, 1988.

Precies bij dat laatste willen we hier stilstaan. Bij het feit namelijk dat er meer dan alleen alledaagse zorg kan en ook moet worden verleend. Door de nauwe betrokkenheid van verzorgende en verzorgde kan immers een persoonlijke relatie groeien. In het geregelde contact tussen hulpverlener en cliënt kunnen zaken die anders niet uitgesproken worden, opengelegd worden. Ook kwesties die verder reiken dan het zuiver lichamelijke kunnen aan de orde komen. Daarbij gaat het dan over kwaliteit van leven. En hier is in het bijzonder aandacht voor die minder-valide mens die het op eigen kracht niet helemaal kan redden.

### **De onvoorziene confrontatie**

Vanuit de talloze situaties waarin minder-validiteit een rol speelt, zullen we er hier enkele ter illustratie wat nader beschrijven.

Soms wordt een mens, of ook haar naaste familie, volkomen onverwacht geconfronteerd met een ernstige handicap. Bijvoorbeeld door onvoorziene problemen bij de geboorte. Hierdoor kan grote teleurstelling en ontredde optreden. Door de (jonge) ouders moeten in zo'n geval dikwijls zeer snel ingrijpende beslissingen worden genomen: behandelen - in welke mate - wat is de prognose? Niet behandelen - geen ingrepen laten doen - afwachten? Pasklare antwoorden op deze uiterst moeilijke vragen zijn nauwelijks te bedenken. Kan een arts duidelijke uitspraken doen, iets zinnigs voorspellen? Is er een vertrouwenspersoon die kan worden geraadpleegd? Is er iemand die het gesprek met de ouders aangaat: een pastor, predikant of raadsman/vrouw? Het is te wensen dat iemand bereid en in staat is de ouders te helpen. Helpen betekent in dit geval dan slechts begeleiden. Want altijd zullen de ouders de (min of meer) definitieve beslissingen zelf moeten nemen. Een vertrouwenspersoon heeft maar één taak: assisteren bij de gedachtenontwikkeling, opdat de moeder en de vader hun eigen opvattingen helder krijgen. Daardoor wordt voorkomen dat de een - uit onmacht, angst ? - zich verschuilt achter de beslissing van de ander. De ouders moeten samen tot een uiteindelijke, gelijk gerichte keuze komen. Daarbij kan de vertrouwensfiguur alleen maar begeleiden. Beïnvloeden moet deze niet.

In een ander gezin waarin men een vermoeden had of wist van een erfelijke aandoening in de familie, doemen evenzeer levensgrote vragen op. Ook al is in dergelijke gevallen meestal langdurig nagedacht en veelvuldig gesproken. Men heeft zich vermoedelijk afgevraagd of moest worden gekozen voor genetisch onderzoek, voor een vlokcentest of voor vruchtwateronderzoek.

Gelukkig kan menige aanstaande moeder en vader worden gerustgesteld. Maar wat als bij de vrucht een ernstige aandoening wordt aangetroffen? Geloven de ouders in hun eigen kracht om een minder-valide kind op te voeden? Zijn ze opgewassen tegen een mogelijk toekomstig verwijt in de zin van: *waarom lieten jullie mij geboren worden?* Wat zegt het geweten van de moeder en vader omtrent de beschermwaardigheid van het leven; ook van het leven met

beperkingen....? In hoeverre kan de medische wetenschap uitspraken doen over wat de toekomst zal brengen? In bepaalde gevallen is het vrij duidelijk wat te wachten staat (bijv. bij mongolisme). In andere situaties nauwelijks. Spina bifida (= open rugje) kan in allerlei gradaties voorkomen. De handicaps kunnen daarbij in de loop van de tijd zeer ernstig of toch nog tamelijk licht blijken te zijn. Niet zelden is zo'n kindje ook verstandelijk gehandicapt. Vervuld van grote angst wachten veel aanstaande ouders de resultaten van genetisch of zwangerschapsonderzoek af.

De beslissingen zijn vaak heel moeilijk. Wat mag of moet men beslissen bij een ongunstige uitslag: de zwangerschap voltooien of afbreken?

Op nog heel andere wijze kan een mens gehandicapt worden. Bijvoorbeeld door een verkeersongeluk. Of door een acute aandoening. Vooral als het om een ongeluk gaat dat wellicht vermijdbaar was geweest - als dus beperkingen optreden die er "niet hadden behoeven te zijn" - wordt de aanvaarding heel moeilijk. Het kan heel zwaar zijn zo'n later in het leven opgelopen beperking te incasseren en te dragen. De getroffene zal een gevecht met zichzelf moeten voeren om tot een zekere acceptatie te komen. Heel sterk kan zij ook ervaren dat die aanvaarding dikwijls ernstig wordt belemmerd door de houding van de omgeving. Want daar wordt veel gevraagd van de mensen om iemand nu met haar tekorten niet minder welwillend te bejegenen dan zij voorheen hebben gedaan. De gereserveerdheid, de terughoudendheid van de maatschappij maakt het de mens die minder-valide wordt bijzonder moeilijk haar situatie te aanvaarden. Dikwijls blijkt dat in deze laatste gevallen de acceptatie zwaarder valt dan voor degene die altijd al gehandicapt is geweest.

We moeten ons verder ook realiseren dat het verschil maakt of iemand verstandelijk of lichamelijk gehandicapt is. Enige overeenkomst bestaat natuurlijk wel. Want in beide gevallen blijkt men voor een deel vaak afhankelijk van de hulp van anderen. Dat mogen wij nooit onderschatten. Iedere mens die er zich - al is het zelfs zeer ten dele - van bewust is, dat zij niet onafhankelijk of zelfstandig kan functioneren heeft het daar moeilijk mee. De lichamelijk minder-valide zal het als extra pijnlijk ervaren dat zij hulp en steun van anderen behoeft om "mee te komen in het leven". Het vraagt gewoonlijk heel veel tijd zich met deze situatie te verzoenen.

### **Enkele gevolgen**

Een belangrijk aspect in de zorg voor gezinnen met een minder-valide mens is zeker dat deze gemakkelijk in een isolement raken. Men wordt nogal eens alleen gelaten met de problemen waarvoor men staat. Er wordt soms gezegd dat de handicap toch voorkomen had kunnen worden. Ook hoort men zelfs de vraag stellen waarom de samenleving met weer meer zorg opgezadeld wordt. Wanneer de omgeving welwillend en hulpvaardig is, is er vaak toch de vraag hoe men met de gehandicapte medemens om moet gaan. Men voelt zich soms zo machteloos.

*Wat moet ik nu tegen deze mensen zeggen? Ik weet er absoluut geen raad mee. Hoe zou ik die ouders ook maar enigszins een weg kunnen wijzen of kunnen troosten? Ik zou wel willen helpen, maar hoe?*

Er zijn ouders die niet vermoeden dat ze een kindje met een handicap zullen krijgen. Er zijn anderen die na ernstig overleg en onderzoek bewust ervoor kiezen zo'n kindje geboren te laten worden. Mettertijd ervaren zij allemaal, heel intens, welke grote gevolgen hun beslissing blijkt te hebben.

Een heel jong gehandicapt kind roept nog wel eens een zekere vertedering op bij de omgeving. Maar als het drie, vier jaar wordt beginnen de vragen buitenshuis ook op te komen.

Om een voorbeeld te geven blijven we nu een ogenblik stil staan bij wat kan gebeuren als een minder-valide kleuter de schoolleeftijd bereikt. Vragen rijzen over welk type onderwijs gewenst is. Waar in de omgeving eventueel een speciaal instituut wordt gevonden. Of er vervoersmogelijkheden zijn. Moet misschien uithuisplaatsing worden overwogen of kan het kind thuis blijven? Hoewel we mogen stellen dat er in onze samenleving begrip groeit voor de gehandicapte mens, ervaren ouders van zo'n kind toch vaak afwijzing of grote schroom, die een niet geringe angst moet verbloemen. Als bijvoorbeeld leraren een weinig welwillende houding aannemen bij de plaatsing van het kind op een gewone school, hoe zullen zich dan de klasgenootjes opstellen? Om nog maar te zwijgen van de ouders van de andere leerlingen die in dezelfde groep zitten. Een eventueel entree in de school dient dus goed te worden voorbereid. Samenspraak tussen directie, leerkrachten en ouders is zonder meer voorwaarde. Onmisbaar is een goede introductie in de groep. De ouders kunnen dat goed samen verzorgen. Als dit lukt, is dat nog geen garantie ervoor dat het gehandicapte kind werkelijk wordt geaccepteerd door de anderen, ieder moet een steentje bijdragen. Wil het minder-valide kind kunnen "meekomen", dan moeten bepaalde hindernissen worden genomen. Bij gymnastiekles, zwemles, de veelsoortige activiteiten buiten het schoolterrein onder andere. Soms, juist bij het ouder worden, ervaart een gehandicapte leerling dat de klasgenoten haar ontlopen. Al was het maar om niet met een of andere zorgtaak belast te worden. De school kan er echter in hoge mate aan meewerken dat in humane en christelijke zin de onderlinge solidariteit groeit. In de geschetste situatie bestaan daarvoor alle kansen. Zolang ieder een kleine deeltaak (bij toerbeurt) vervult, waardoor de teamgeest in de klas toeneemt, wordt bijgedragen aan de integratie van de minder-validen in de wereld van de validen. Dat speelt in de klas, in de groep niet anders dan in het gezin waar een minder-valide extra hulp behoeft van mantel- en thuiszorg.

### **Levensvragen**

Nog heel andere zaken doemen gewoonlijk bij dit alles op. Want valide of wat minder uit de voeten kunnend, de mens stelt zich regelmatig de vraag waar het in het bestaan nu allemaal om begonnen is. Niet minder waar het naartoe gaat. Of



beter: waar het naartoe zou moeten gaan. Levens- en zingevingsvragen komen aan de orde.

De zorgverlener ervaart dikwijls dat zij ook zelf aan zulke vragen niet voorbij kan gaan. Wanneer de cliënte zich met zulke kwesties blijkt bezig te houden, kan de verzorgende niet doen of haar neus bloedt. Al kan zij uiteraard niet even de weg wijzen in dat woud van problemen vol vragen als waarom? waartoe? hoe?

Door de geboorte van een ernstig gehandicapt kind kan het geloof van de ouders onder druk komen te staan. Als gelovige roepen zij wellicht God ter verantwoording of minstens ter verklaring. Ook voor mensen die zich niet gelovend opstellen zijn er dan moeilijke zin- en levensvragen. Maar gelovig of niet-gelovig, een ernstige handicap betekent altijd een confrontatie.

En de verzorgende? Zij kan luisteren; eventueel helpen zoeken naar een vertrouwenspersoon. Zij kan van haar betrokkenheid en meelevendheid doen blijken. En dat is soms meer dan zij zelf beseft. Antwoorden moet men niet willen geven. Wel mag men laten blijken dat men zelf ook zoekt en twijfelt, hoopt en wanhoopt. Dat hoeft geenszins te betekenen dat de cliënte in de steek gelaten wordt. Als maar, wanneer de vraag haar opnieuw kwelt, en dat zal vermoedelijk meer dan eens zijn, haar de gelegenheid wordt geboden zich erover uit te laten. En nogmaals, de zorgverlener mag weten hoe ongelooflijk waardevol en troostend een luisterend oor is. Ook daar waar een moeder met kinderen zelf gehandicapt is, is oprechte aandacht heel belangrijk. Het is duidelijk dat wanneer een minder-valide moeder het klaarspeelt zelf een deeltijdbaan buitenshuis te hebben (of misschien te behouden) zij van de zorg zeker aandacht, bekommernis en vindingrijkheid verhoopt. Onder andere om te bedenken of er een beroep kan worden gedaan op iemand die extra hand- en spandiensten verleent wanneer de zorg voor de kinderen wat moeilijk is. Maar al te gemakkelijk wordt van buitenaf geoordeeld dat wie zich kranig weert, het zelf wel redt.

Deze omstandigheden met zorgelijke aspecten en veel haast onbeantwoordbare vragen zijn hier geschetst in het belang van de verzorger. Als die wordt ingeschakeld voor hulp is het gewenst zich goed van de situatie op de hoogte te stellen. Dat is onmisbaar om de eigen houding te bepalen. Het is noodzakelijk dat men zich realiseert met welke frustraties de ouders hebben geworsteld en veelal nog worstelen. Ook moet men weten, als het om een niet heel jonge cliënte gaat, hoe deze haar leven als minder-valide wil leiden.

## Hoofdstuk 2. Gehandicapt zijn is geen ziekte

*Je hebt complete mensen en je hebt ons soort, waar een stukje van af is.*

Renate Rubinstein

Er zijn mensen die minder-valide zijn, maar helemaal niet ziek. Anderen hebben juist een handicap opgelopen door een bepaalde ziekte. Maar meestal wil men niet als patiënt worden behandeld. Je zou ook mogen zeggen: algemeen gesproken is een minder-valide - net als een rouwende - niet ziek in de zin van ongezond. Een slechtziende of iemand die zijn arm heeft gebroken is gehandicapt, maar niet ziek. Hoe beperkt zij ook zijn, de meeste minder-validen voelen zich ernstig gediscrimineerd zo gauw ze als patiënt worden behandeld.

### **In welk opzicht minder-valide?**

Er moet onderscheid worden gemaakt tussen mensen die lichamelijk en die verstandelijk gehandicapt zijn. Bedacht moet tevens worden dat er ook dubbel gehandicapten zijn. In de zorg zal men de (niet te ernstig) verstandelijk gehandicapte niet zo dikwijls te verzorgen krijgen. Het kind dat geboren is met een erfelijke aandoening, een geboortetrauma heeft opgelopen of op een andere wijze gehandicapt is geworden kan veelal thuis blijven wonen. Wanneer het door de allernaasten wordt opgevangen zal het leren zich goeddeels zelf te verzorgen. In zo'n geval is dus alleen sprake van mantelzorg. Maar deze is meestal niet toereikend als het gaat om bijvoorbeeld een ernstig dementerende oudere. Zolang die nog niet in een verpleeghuis is opgenomen, blijkt hulp voor de lichamelijke verzorging van de kant van de thuiszorg in veel gevallen onmisbaar. In de praktijk komt men meestal mensen tegen die "alleen maar" lichamelijk gehandicapt zijn. En mensen die dubbel gehandicapt zijn. In de zorg zal men erop bedacht moeten zijn die beide categorieën verschillend te benaderen. Het omgaan met de volwassene die aan epileptische aanvallen lijdt maar ook verstandelijk gehandicapt is, vraagt een andere houding dan het contact met een patiënte met een spierdystrofie, die ernstig wordt belemmerd in haar motoriek, maar heel goed van geest is.

*"Ik zie wel dat jij gewoon kunt lopen", zei mijn dochter, "maar ik weet niet, hoe dat voelt. Als ik naar de televisie kijk naar kunstrijden op de schaats, of naar ballet, dan kan ik wel in vervoering raken om die soepele, prachtige bewegingen, maar vanuit mijn rolstoel kan ik helemaal niet méébelevén hoe dat zou voelen: springen, dansen, schaatsen. Ik heb mijn hele leven niet eens behoorlijk op mijn benen kunnen staan. "*

Belangrijk is ook het volgende onderscheid: een mens die vanaf haar geboorte met ernstige handicaps kampt, staat ongetwijfeld anders in het leven dan degene die in een later stadium van het bestaan wordt geconfronteerd met de uitval van voor haar voorheen normaal functionerende lichaamsfuncties.



*"We zijn allemaal een bloem met een blaadje eraf", maar bezitten soms daardoor juist een rijker innerlijk (gesymboliseerd door vlinder), 's Mensen waarde en waardigheid hangen niet af van haar mobiliteit. Binnen eigen keuze presteert op den duur de minder-valide het te bewijzen hoe volkomen mens zij is, door in vrijheid haar levensrichting te mogen bepalen (vrijheid eveneens gesymboliseerd door vlinder).*

## **Wrok en boosheid**

Soms ontmoet men gehandicapten in de zorg die vervuld zijn van wrok en boosheid. Wrok tegen het lot of tegen God.

*“Waarom moest mij dat nu juist overkomen?*

*Waarom ben ik nu verkeersslachtoffer geworden? Ik was daar toch helemaal niet schuldig aan. En mijn broer, mijn zusje, mijn vriendin kunnen maar zonder enig probleem gaan waarheen ze willen.”*

In de zorg zal men erop attent moeten zijn, dat bij misschien wel heel wat cliënten dergelijke of vergelijkbare gevoelens bestaan. Misschien zijn ze verscholen, sluimerend. Maar zodra men ze gewaar wordt, kunnen ze niet worden genegeerd. In de thuiszorg kan men niet om de waarom-vragen heen. Wat uiteraard niet betekent dat men met antwoorden moet klaar staan.

Als van enige aanvaarding sprake is, heeft de cliënt vermoedelijk al een periode van wrok en boosheid doorgemaakt. De worsteling met de verbittering mag en moet in ieder geval zijn tijd hebben. Voor een gelovige zal ook maar heel langzaam het besef groeien dat zij haar handicap niet als last of straf heeft gekregen van een strenge of wrede God. Voor de velen die niet een God als uitgangspunt en einddoel van het bestaan kennen, moet ook aanvaarding van de situatie mogelijk zijn. Ook zij kunnen ervaren dat het leven geleefd mag worden binnen het kader dat nu eenmaal is gegeven. Voor allen, godsdienstig of niet, geldt dat zich geaccepteerd voelen door de omgeving, zich met anderen verbonden weten, een zeker evenwicht in het broos bestaan kan opleveren.

De zorgverlener kan een waardevolle schakel zijn tussen cliënt en mantelzorger. In de vele zorgcontacten kan de zorgverlener toch, bij alle betrokkenheid, een zekere afstand bewaren. Juist omdat zij niet tot het gezin behoort. Misschien vinden verzorgde en verzorgende samen een opening in de duisternis van de problemen waardoor wat licht binnenkomt. Licht dat mogelijkwijs uitkristalliseert in de ontdekking dat ‘s mensen waarde en waardigheid niet afhangen van mobiliteit of vaardigheid. Soms blijkt het mogelijk dat in korte gesprekjes de waarheid en wijsheid naar boven komt, dat de mens zelf kleur aan zijn leven geeft. Voor die kleur kan zij persoonlijk kiezen. En binnen die eigen keuze laat de minder-valide zien hoe volkomen mens zij is. In vrijheid haar levensrichting bepalend!

## **Kwaliteit van leven**

Over kwaliteit van leven is in de afgelopen jaren in het kader van vragen over de toekomst van onze gezondheidszorg, telkens als het ging om de beoordeling van de zin van ‘s mensen bestaan, volop gediscussieerd. De uitkomst daarvan is duidelijk.

Aan de mens die bewust leeft, gebruik kan maken van zijn verstandelijke vermogens, goeddeels in staat is zelf een oordeel te vellen over zijn leven, is het recht voorbehouden de betekenis van zijn leven te taxeren. Die mens geeft persoonlijk antwoord op de vraag naar de waarde van zijn bestaan. Dat we in andere gevallen (de baby, de ernstig verstandelijk gehandicapte, de totaal wilsonbekwame) het oordeel van de ouders of andere naasten laten meetellen, vinden we heel gewoon.

Het is overigens niet eenvoudig een passende definitie van kwaliteit van leven te geven. Vanuit ethisch standpunt wordt ook door vakmensen hieromtrent voorzichtig geoordeeld. Enkele criteria reiken zij ons wel aan. Voorwaarden voor deze kwaliteit worden onder andere genoemd: beweeglijkheid van het lichaam - jezelf kunnen verzorgen - behoud van seksuele gevoelens. En, zeer belangrijk aspect: mogelijkheid tot communiceren met de omgeving. Als we het over dat laatste hebben, moeten we bedenken dat communicatie twee kanten heeft. Allereerst is er de communicatie met onszelf. Het voor de eigen verzorging kunnen opkomen heeft alles te maken met die communicatie van de mens met zichzelf. Anderzijds bepaalt je verschijning mede de communicatie met anderen. De aandacht die men heeft voor zijn uiterlijk, de eigen accenten die men daarbij legt, maken iemand tot de unieke mens die wezenlijk anders is dan ieder ander. Maakt dat niet de waarde, de kwaliteit van het bestaan in hoge mate uit? Dat besef doet ongetwijfeld ook het gevoel van eigenwaarde groeien. Alles bij elkaar is kwaliteit van leven een verzamelnaam voor omstandigheden die het leven leefbaar en aangenaam maken. De (vele) moeite waard. Daardoor kan zin worden ervaren. Renate Rubinstein heeft terecht gezegd: "Mijn leven heeft voor mij zin, zolang ik er zin in heb<sup>3</sup>." En dat moet op twee manieren worden verstaan. Zin als plezier en zin als betekenis. Dat laat zich overigens heel gemakkelijk vertalen naar het dagelijks leven toe. Voor de minder-valide gaat, als voor iedere mens, op dat het een groot goed is zich prettig te voelen in de naaste omgeving.

Kwaliteit van leven kunnen we koppelen aan de mate waarin een minder-valide (mee) kan functioneren in de directe omgeving. Hoe belangrijk is het niet dat er wat prettigs te beleven valt in de dagelijkse gang van zaken. Dat hoeven maar kleine dingen te zijn. In de dagbesteding moet daaraan aandacht worden gegeven. Goede lichaamsverzorging hoort daar bij. Waar mogelijk: zwemmen.

De thuisverzorgende zou de ouders van een ernstig lichamelijk gehandicapt kind ertoe kunnen inspireren eens op onderzoek uit te gaan. Wie weet, als men hen wegwijs maakt, wat ze er voor hun eigen mantelzorg van kunnen meenemen. Ze ontdekken wellicht mogelijkheden om de dag een beetje kleur te geven! Die geven glans aan het "zijn". De minder-valide kan zich er op die

Noot 3. Renate Rubenstein - Nee heb je, notities over ziek zijn, Amsterdam 1986.

manier gaandeweg van bewust worden, hoezeer het “zijn” een eigen waarde heeft.

Wat ontbreekt kan misschien even minder belangrijk worden. Omdat duidelijk wordt dat voor een mens zijn waarde niet wordt bepaald door wat hij opgeteld “heeft”, bezit (aan mogelijkheden). De verzorgende die er oog voor heeft, zal in de praktijk van haar dagelijks werk ontdekken dat mensen die niet zoveel lijken te hebben - aan onafhankelijkheid en bewegingsmogelijkheden - niet zelden bijzonder veel blijken te betekenen. Voor zichzelf, de mensen om hen heen en zelfs voor de zorgverleners. Soms is een minder-valide een bron van inspiratie voor haar omgeving!

### Hoofdstuk 3. Voorzieningen en aanpassingen

*“Het spijt me het u te moeten zeggen, maar het verhoogde toilet kan nog wel eens een half jaar op zich laten wachten.” Hé, Paula, zou jij denken dat ik het zo lang kan ophouden?*

Uit een brief van Monique

Mensen die recht van lijf en leden zijn, altijd en overal kunnen gaan en staan waar zij willen, bedenken bijna nooit wat het betekent om minder-valide, minder mobiel te zijn.

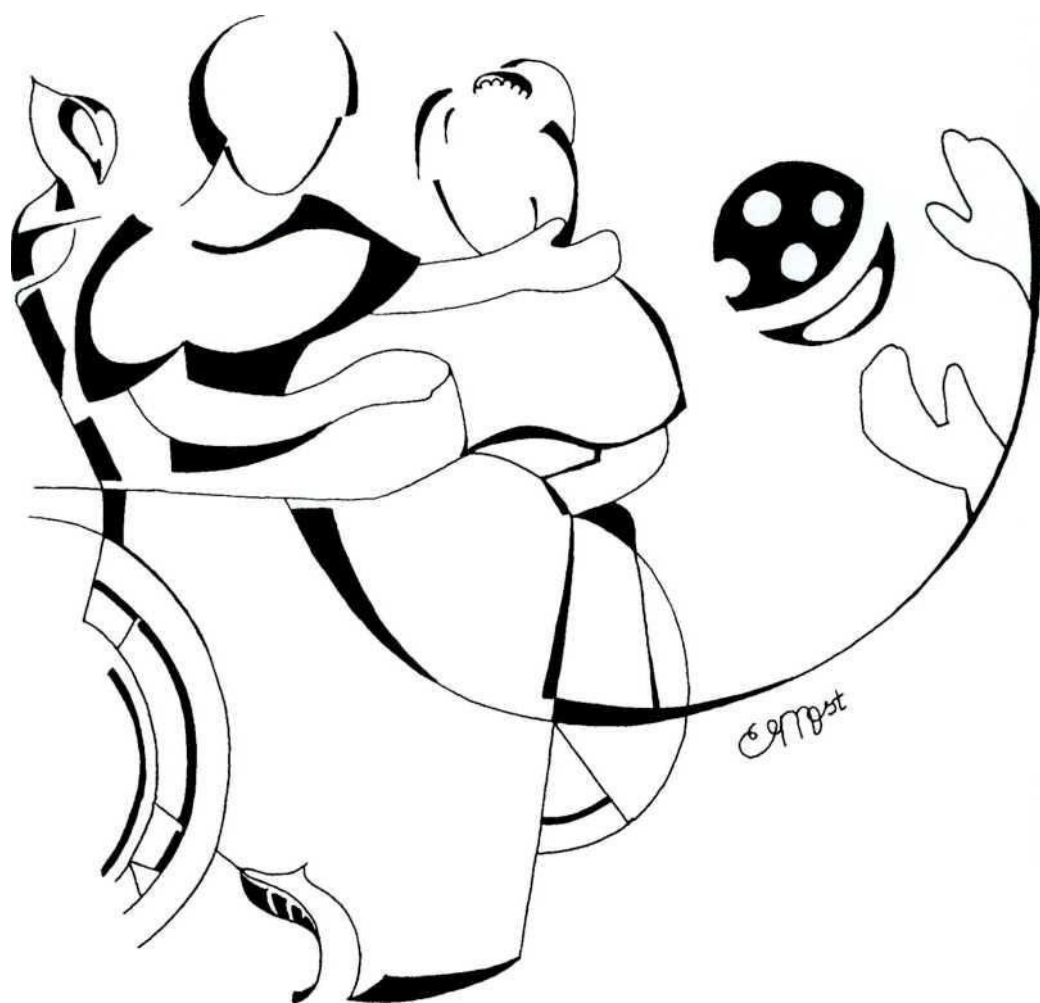
Een enkele maal, als ze bijvoorbeeld iemand in een rolstoel in de stad tegenkomen, flitst er ineens een gedachte daaromtrent door hun hoofd. Maar ach, dat is een incident. Gauw vergeten!

Over voorzieningen en aanpassingen hebben zij zich nimmer het hoofd gebroken. Op zijn best gaan ze ervan uit dat onze verzorgingsstaat dat allemaal wel regelt.

Velen houden zich dus liefst wat afzijdig. En als iemand eens een negatieve ervaring inzake het bieden van hulp heeft opgedaan, zorgt dat voor een extra drempel. Sommigen zouden wel willen helpen, maar weten niet goed de juiste houding te vinden. Ze vragen zich angstig af, of het eigenlijk wel kan, of het geaccepteerd zal worden. Of aangeboden hulp misschien wel als beledigend wordt ervaren.

Maar, als ik vrees dat een visueel gehandicapte in het verkeer gevaar loopt, als ik iemand in een rolstoel zie opboksen tegen een voor hem onneembare hindernis, of wanneer ik van een oude dame vermoed dat ze door de hevige wind wordt omvergeblazen, kan ik toch bescheiden mijn hulp aanbieden. En waarom zou ik verontwaardigd zijn als blijkt dat die overbodig is?

In het algemeen kunnen we aannemen dat minder-validen de zaak sportief opvatten. Wie vriendelijk assistentie heeft aangeboden die overbodig blijkt, zal zich verheugen over de zelfredzaamheid van bijvoorbeeld iemand in een rolstoel. Maar wie misschien wat argwanend wordt bekeken en mogelijk zelfs wordt afgeweerd, zou zich even in de ander kunnen verplaatsen. Het is niet vreemd dat in onze dagen ouderen, en anderen die niet zo gemakkelijk uit de voeten kunnen, zich nogal gauw belaagd voelen. Reden waarom men nog wel eens afwijzend reageert zodra iemand hulp aanbiedt. Welbeschouwd is dat zo verwonderlijk niet. Want heeft die ander niets kwaads in de zin? Heeft zij het niet op mij gemunt? Schuilt er mogelijk kwade opzet achter haar welwillendheid? Gaat die man, die vrouw die bereidwillig mijn koffertje in de trein of de bus wil zetten er niet met mijn bezit van door...?



*“Een blaadje eraf ” (links onderin de tekening). Maar mag het minder-valide kind toch “het spel” meespelen? Schenken maatschappij, school, klasgenoten of gezinsleden haar die kans? En zal zij zelf waar mogelijk kansen aangrijpen? Zorgverleners kunnen hierbij eventueel inspirerende adviezen aan de hand doen door wegen te wijzen waaraan nog niet was gedacht.*



Wie zich afvraagt of de voorzieningen in ons openbaar bestel voor mensen met beperkingen in hun bewegingen voldoende zijn, wordt gemakkelijk teleurgesteld. In verschillende steden is daarnaar onderzoek verricht. Over de (on)toegankelijkheid van kerkgebouwen is eveneens gerapporteerd. Aantallen en soorten voorzieningen blijken in de praktijk nogal eens tegen te vallen. Soms komt iemand in een rolstoel een winkel binnen en dan blijkt hij voor zijn wensen aangewezen te zijn op de eerste verdieping, maar een lift ontbreekt. Niet bij alle openbare gebouwen zijn hellingen naar de ingang gemaakt. En te vaak komt het voor dat een gemakzuchtige automobilist de voor een invalide gereserveerde parkeerplaats heeft ingenomen. Onbegrip en ondoordachtheid maken dat nog veel te wensen overblijft. De winkelier die een deel van zijn collectie kleding aan rekken op de stoep uitstalt, denkt er vermoedelijk nooit één seconde over na dat een visueel gehandicapte daardoor in moeilijkheden raakt. Wie weet trouwens dat in een drukke winkelstraat elke dag wel vier of vijf personen in een rolstoel zich met de grootste moeite daardoor moeten zien heen te werken. Of dienen we teleurgesteld vast te stellen dat, cijfermatig volkje als we zijn, zo'n aantal verwaarloosbaar is? Wie er op een of ander manier in de naaste omgeving nimmer mee te maken heeft gehad, zal er inderdaad gemakkelijk achteloos aan voorbijgaan.

### **Zorgcoördinatie**

Helaas valt het telkens weer op dat er danig voor moet worden geknokt om datgene waar de minder-validen recht op kunnen doen gelden, ook werkelijk gerealiseerd te krijgen.

Wie in de zorg werkt, kan een grote meerwaarde aan haar hulp en steun toevoegen, als zij ouders van minder-valide kinderen aanspoort, zich niet te laten ontmoedigen wanneer bij eerste aanvraag een verzoek wordt afgewezen. Wie zou meer dan precies deze hulpverlener de weerbaarheid van de huisgenoten ook en vooral in dit opzicht kunnen bevorderen! De duidelijke bevestiging ervan dat aanvragen terecht zijn ingediend, zal bemoedigend werken. Twijfel of het wel mag, kan of zal lukken wordt weggenomen als de verzorgende blijft aansporen niet op te geven. Laat zij duidelijk maken dat het een eerlijke en eerbare zaak is, voorzieningen en aanpassingen aan te vragen. Zo worden ook de soms erg zwaar belaste huisgenoten ondersteund. Ze leren te vechten, niet op te geven. Juist hier is blijvende aanmoediging op zijn plaats.

Maar als de thuisverzorgende te maken heeft met een (jong) volwassen cliënt moet zij natuurlijk niet over haar hoofd heen zulke zaken aankaarten. Het zal zo'n cliënt enorm steunen en sterken in haar gevoel van eigenwaarde als zij in zulk geknok wordt betrokken. Het is niet eenvoudig om vanuit eigen beperkingen daarmee aan de gang te gaan. Maar de verzorgende kan ertoe inspireren, in bepaalde gevallen er zelfs toe uitdagen, dat de cliënt zelf een brief schrijft naar de bedoelde instantie. Dat vraagt vermoedelijk veel inspanning. Maar dat beseft

de minder-valide heus goed. Zij moet zich altijd en voor alles extra inspanning getroosten om te kunnen functioneren. En als het, mogelijk maar voor een deel, lukt om het verzoek gehonoreerd te krijgen, zal zij zich overwinnaar voelen. Overwinnaar op trage, onwelwillende instanties; overwinnaar allermeest op haar eigen beperkingen.

Het lijkt goed er nog op te wijzen dat de hier bedoelde betrokkenheid van de verzorgende niet ertoe mag leiden dat deze wordt bevorderd tot maatschappelijk werkende. Dat is zij niet, dat moet zij ook niet worden. Waar het om gaat, is het feit dat een verzorgende in staat moet zijn te verwijzen naar de instanties waarop een beroep kan worden gedaan. Zorgcoördinatie is het trefwoord dat zij in zulke gevallen voortdurend in het oog moet houden.

## Hoofdstuk 4. Hoe gaan wij, validen, met minder- validen om?

*Hoe kostbaar is een kwetsbaar mens.*

Okke Jager

Het vraagt ongetwijfeld veel inlevingsvermogen van validen om te ontdekken hoe om te gaan met minder-validen. Zoeken en aftasten voordat er een zeker midden is gevonden. Een midden tussen met zorg tegemoet treden enerzijds, en een zo groot mogelijke onafhankelijkheid voor die ander waarborgen anderzijds. Ook de gehandicapte peuter, kleuter, basisschoolleerling moet ertoe worden uitgedaagd dat te presteren wat misschien maar met de grootste moeite lukt. Dat kweekt uithoudings-, doorzettingsvermogen. Zo wordt grotere afhankelijkheid dan strikt noodzakelijk is voorkomen. De opgroeiende minder-valide mag er niet op uit zijn, anderen voor haar karretje te spannen.

*“Je ziet toch wel dat ik het niet kan!” hoorde ik eens mijn dochtertje uitroepen, toen ze niet snel genoeg met haar driewieler vooruit kwam. Niet snel genoeg om de andere kindertjes de baas te zijn. Wat goed dat haar vader toen onmiddellijk ingreep en zei:*

*“Wie niet de snelste is, is nog geen verliezer!” Heel jong moest zij - en vele van haar lotgenootjes moeten dat eveneens - leren geen gebruik, om niet te zeggen misbruik te maken van haar handicaps. Ook de mens die in zijn motoriek, zijn handelen wordt belemmerd is mens en kan wellicht een gewenst resultaat in een langzamer tempo, met minder soepele bewegingen, uiteindelijk nog wel bereiken.*

Met zorgvuldig proberen is het wellicht mogelijk de grenzen millimeter voor millimeter op te schuiven. Ook hier geldt: oefening baart kunst. De vrouw die pas een heupoperatie heeft ondergaan, lukt het voorlopig niet zonder hulp haar panty aan te trekken. Bij blijvende oefening speelt ze het op den duur toch weer klaar. Waren we het er niet over eens dat zelfredzaamheid de kwaliteit van leven bevordert?

### Het eigen geluid

Meest belangrijke regel in de zorg is dat de hulpverlener erop blijft gericht de minder-valide zelf het middelpunt te laten zijn. Wat allerminst betekent dat allerlei commando's op de helpende kunnen worden afgevuurd. De hulpbehoevende mag zich nooit ontpoppen als een dwingeland. Maar zij is ook geen doetje. In het boek van Dominique Forceville “Je moet wel willen - als minder-valide midden in het leven”, kom je het tegen. Over het hoofd van de persoon in de rolstoel heen worden allerlei vragen gesteld aan de begeleider. In een restaurant als het gaat om wat zij wil drinken, in een kledingzaak welke trui of broek zij wil passen, in een boekhandel naar welke publicatie zij op zoek is.

Wie in de zorg een minder-valide bijstaat, doet er goed aan eerst te vragen wat deze zelf wenst. Of zij wil zitten of liever liggen; welke kleren vandaag worden aangetrokken. Iets warmes, of iets wat luchtig zit. Het meisje dat wordt verzorgd wil het haar misschien in een vlecht dragen. Of ze geeft te kennen dat ze dolgraag naar de kapper zou gaan om eens een heel moderne coupe te laten knippen. Een beetje poeder op haar neus, gelakte nagels of een lekker geurtje, het zijn even zoveel aspecten van goed verzorgd zijn, waar we niet achteloos aan mogen voorbijgaan. Gewoon meedoen, aan den lijve ondervinden en vooral ook demonstreren wat “in” is, maakt dat minder-validen zich geaccepteerd voelen.

Aandacht voor behoud van het decorum is onmisbaar. Hoe aantrekkelijk kan een minder-valide zijn wanneer het uiterlijk goed wordt verzorgd.

Gezegd is al dat de cliënt dienaangaande haar eigen, niet geringe inbreng heeft. Haar smaak geniet voorrang. Al zijn er grenzen. Wie verstandelijk beperkt is en bijvoorbeeld als veertigjarige erop staat een strik in het haar te krijgen, moeten wij tegen zichzelf beschermen. Het is onze gezamenlijke opdracht te werken aan de integratie van minder-validen. Zoveel mogelijk gewoon meedoen met de anderen maakt dat mensen met beperkingen zich erbij voelen horen. Zo is het vanzelfsprekend dat ook een verstandelijk gehandicapte zich zoveel als mogelijk aanpast aan de gebruikelijke tafelmanieren. Eten met mes en vork is voor de meesten te leren. Oppassen dat zo min mogelijk wordt geknoeid, net zo goed.

Ook op dit gebied kan een stimulerende werking uitgaan van de verzorgende. Die biedt de allernaaste omgeving van de cliënt werkelijke steun als zij dienaangaande suggesties doet en aanwijzingen geeft om ook in dit opzicht het optimale te bereiken.

Dat alles vraagt coördinatievermogen, inzicht in de volgorde van handelen; zeker ook gemoedsrust. Werkend in de zorg is men soms een duizendpoot. Voor sportevenementen is binnen de zorg helaas geen gelegenheid. Wel kan aan het oefenen in bewegen tijdens de verzorging aandacht worden besteed. Een zorginstelling zal zeker informatie hebben over wat er aan sportbeoefening voor minder-validen mogelijk is. Men kan de cliënten aansporen om zich aan te sluiten bij clubs voor onder andere boogschieten, rolstoeldansen, rolstoel-tafeltennissen, priksleeën en wat eventueel nog meer in de naaste omgeving mogelijk is. Misschien is enthousiasme oproepen voor een skivakantie vooralsnog wat veel gevraagd. Maar waarom niet erop wijzen dat er voor minder-validen ook zeilvakanties worden georganiseerd? Om suggesties doen gaat het, niet om als verzorgende zelf actie te ondernemen. We lieten immers al eerder het begrip “zorgcoördinatie” vallen.

## **Communicatie**

Van heel andere orde is de aandacht voor de communicatie. De ervaring heeft geleerd dat wie de zorg behartigt ook dat aandachtspunt opneemt. Het gaat hierbij uiteraard niet om iemand bijvoorbeeld spraakles te geven. Maar wanneer

het spreken moeilijk is, kan daar onder de lichamelijke verzorging aandacht aan worden geschonken door middel van kleine oefeningen. Wanneer de spraak (nog) helemaal niet geactiveerd kan worden, is het zaak te helpen ontdekken hoe gebarentaal óók functioneert voor contact met de omgeving.

Waarop hier de nadruk mag worden gelegd is het feit, dat de communicatiebevordering niet ophoudt bij het meest alledaagse gesprek. Juist voor mensen met handicaps is het intermenselijk ontmoeten van bijzondere waarde. Praten over wat dieper gaat dan de directe zorg kan de zorg enorm verrijken. Precies degene die allerlei intieme hulp verleent, kan en mag zich dat permitteren. Meer dan anderen, misschien veel meer dan men zichzelf bewust is, kan men de persoon zijn bij wie de hulpbehoevende zich veilig voelt. De speciale aandacht wekt vertrouwen. Worden aanvankelijk niet veel andere dan puur zakelijke vragen gesteld, gaandeweg kunnen meer gevoelige kwesties aan de orde komen. Op den duur zelfs problemen van zingeving in het beperkte bestaan; die niet zelden een religieuze of levensbeschouwelijke dimensie blijken te hebben. Als de vraag naar God, ook de gevoelde afwijzing van Hem, overal een stem krijgt, waarom dan niet in de beslotenheid tussen verzorgende en verzorgde? Laat het hierbij geen verbazing wekken dat de allernaasten thuis hieromtrent niet zo gauw iets te horen krijgen. Bij vragen van zeer persoonlijke aard kunnen zij wel eens als al te bedreigend worden ervaren. Het spreekt vanzelf dat voor iedere helpende moet vaststaan dat het in haar gestelde vertrouwen nooit mag worden beschaamd. Wat aan haar is meegedeeld, moet zij in vertrouwen hanteren. Deze discretie hoeft niet in het geding te zijn wanneer zij als verzorgende in een collegiale bespreking om ondersteuning en/of informatie vraagt die de hulpverlening en de verzorgde ten goede komt.

## Hoofdstuk 5. Erotiek en seksualiteit

*Ik speel aandachtig met haar kleine voet  
En vang haar mooie enkels in mijn handen.*  
Bertus Aafjes

In hoofdstuk 2 - toen werd gesproken over kwaliteit van leven - is al terloops erop gewezen dat ook het behoud van seksuele gevoelens een belangrijke factor is die de waarde van het bestaan bepaalt. Daar moeten we nader op terugkomen. Het is immers duidelijk dat een mens met een handicap ook seksuele gevoelens ervaart. En dit op te merken heeft niets te maken met provocatie. Het is eenvoudig een nuchtere constatering. We doen niet anders dan de realiteit onder ogen zien.

In de spraakverwarring van onze dagen wordt met seksualiteit - eerder nog heeft men het over seks - gemakshalve vrijwel altijd genitale seksualiteit (= geslachtelijke activiteit) bedoeld. Welbeschouwd is seksualiteit een veel neutraler begrip. Je bent man, je bent vrouw en daardoor word je gekenmerkt. In lichamelijk zowel als psychisch opzicht. En of je al dan niet seksueel actief bent, staat daar vooralsnog helemaal buiten. Om die activiteit gaat het niet in eerste instantie wanneer we zeggen dat minder-validen over seksuele gevoelens beschikken. Het betekent niets meer en niets minder dan dat zij zichzelf ook in dit opzicht als normaal ervaren.

*Ik kan me nog goed herinneren dat ik voor mijn lichamelijk gehandicapte dochter op de dag dat ze voor het eerst ongesteld werd een mooie halsketting heb gekocht. In dit opzicht gewoon vrouw te worden heeft haar zelfvertrouwen enorm versterkt. Maar al te graag wilden we dit feit samen vieren. Terloops zij opgemerkt dat ook de rol van meelevens hierin van de kant van de vader zeer groot is. Vermoedelijk heel bijzonder als het zijn minder-valide dochter betreft.*

### **Erotiek**

Onze omgang met de seksualiteit verdient zelden een schoonheidsprijs. Dat mag gezegd worden voor veel validen onder ons. Is het dan vreemd dat we er ten aanzien van hen die door moeder natuur wat minder bedeed zijn al helemaal geen raad mee weten...

Begrippen als: affectiviteit - tederheid - intimiteit - erotiek zijn verbleekt of worden onzuiver ingekleurd. Van deze reeks wordt met name de erotiek misverstaan. Erotiek zou je de ontdekking der geslachten kunnen noemen. Voor de heteroseksuele mens van het andere geslacht, voor de homoseksuele man, de lesbische vrouw de ontdekking van het gelijke geslacht. Maar dat is bepaald iets anders dan de ontmoeting van de ander in strikt lijfelijke zin. Intussen is die ontdekking, die voorzichtige, omzichtige toenadering, vervuld van tederheid, een heel groot goed. Voor minder-validen evenzeer als voor validen.

In zachtheid bij elkaar zijn, strelen en gestreeld worden, genieten van iemands onmiddellijke nabijheid... wat maken we er in onze cultuur nog van? Tijd nemen om het mooie van de andere te bewonderen. De stralende ogen, haar vrolijke mond, de vragende wenkbrauwen, die grappige neus. O nee, dat hoeft een ander niet ook zo te zien. Als het maar voor mij, verliefde, liefhebbende persoon opgaat. Minder-validen hebben (ook onderling) beslist geen andere beleving van erotiek. Soms blijkt het dat ze er zelfs veel gevoeliger voor zijn.

Degene die mensen met een verstandelijke handicap gadeslaat, ontdekt veelvuldig hoezeer zachtheid, tederheid, strelende aanwezigheid een bron van geborgenheid blijkt te worden. Lekker knuffelen en geknuffeld worden geeft zo'n warm en vertrouwd gevoel. Daardoor voelt iemand dat hij de moeite waard is.

Het zal duidelijk zijn: in het bestaan van de minder-valide mens kan erotiek worden ervaren als een geweldige winst, als bepalend voor kwaliteit van leven. En voor wie van die erotiek, die ook lichamelijk gewaar geworden genegenheid, weet te genieten kan de directe seksuele behoefte wat op de achtergrond raken. Affectiviteit is geraakt worden door de ander. Letterlijk maar ook figuurlijk. Intimiteit betekent je durven toevertrouwen aan elkaar zoals je bent. Daarbij ook niet meer hoeven dan mogelijk is. Niet nastreven wat onhaalbaar is. En samen van wat er wel is genieten. Dat geldt voor elke relatie, ongeacht of men minder-valide is of niet.

### **Intimiteit in de zorg**

Hoe moeten we deze beleving nu zien in het licht van de thuiszorg?

Wat eerder is gezegd over communicatie speelt uiteraard ook hier een grote rol. Tussen de bedrijven door van het helpen kunnen allerlei zaken aan de orde komen. Vermoedelijk blijft aanvankelijk nog veel verhuuld. Op den duur, als het vertrouwen als gerechtvaardigd wordt beleefd, komt wat vrijmoedigheid boven. In de loop van de tijd ontstaat een grotere vertrouwelijkheid.

Er gebeuren natuurlijk ook heel normale dingen. Het is niet verwonderlijk dat bij de lichamelijke verzorging van jongens en mannen soms een erectie optreedt. Zo'n puur lichamelijke reactie kan een niet geringe sensatie teweeg brengen. Daar moeten wij nuchter onder blijven. Het is niet iets om van te schrikken. Al is het begrijpelijk dat een jonge verzorgende met nog maar weinig ervaring er niet meteen raad mee weet. Die zal er zich nog van bewust moeten worden dat dit een gewoon en gezond verschijnsel is.

De verzorgende, die met deze voor haar soms gênante gebeurtenis wordt geconfronteerd, zal altijd de gelegenheid moeten krijgen om, indien hier behoefte aan bestaat, in opleiding of bijscholing over dergelijke ervaringen te spreken. Een goed gevoel voor humor kan helpen in de concrete situatie die onbedoeld ontstaat. Ook kan het gebeuren dat men als verzorgende geconfronteerd wordt met ongewenste intimiteiten. Het is onprettig wanneer een oudere (nogal eens een man) wat aanhalig wordt tijdens een wasbeurt. Ook daar moet verstandig op worden gereageerd. Een strelend gebaar van zo iemand hoeven we niet onmiddellijk uit te leggen als een halve aanranding. Een vriendelijk woord, een

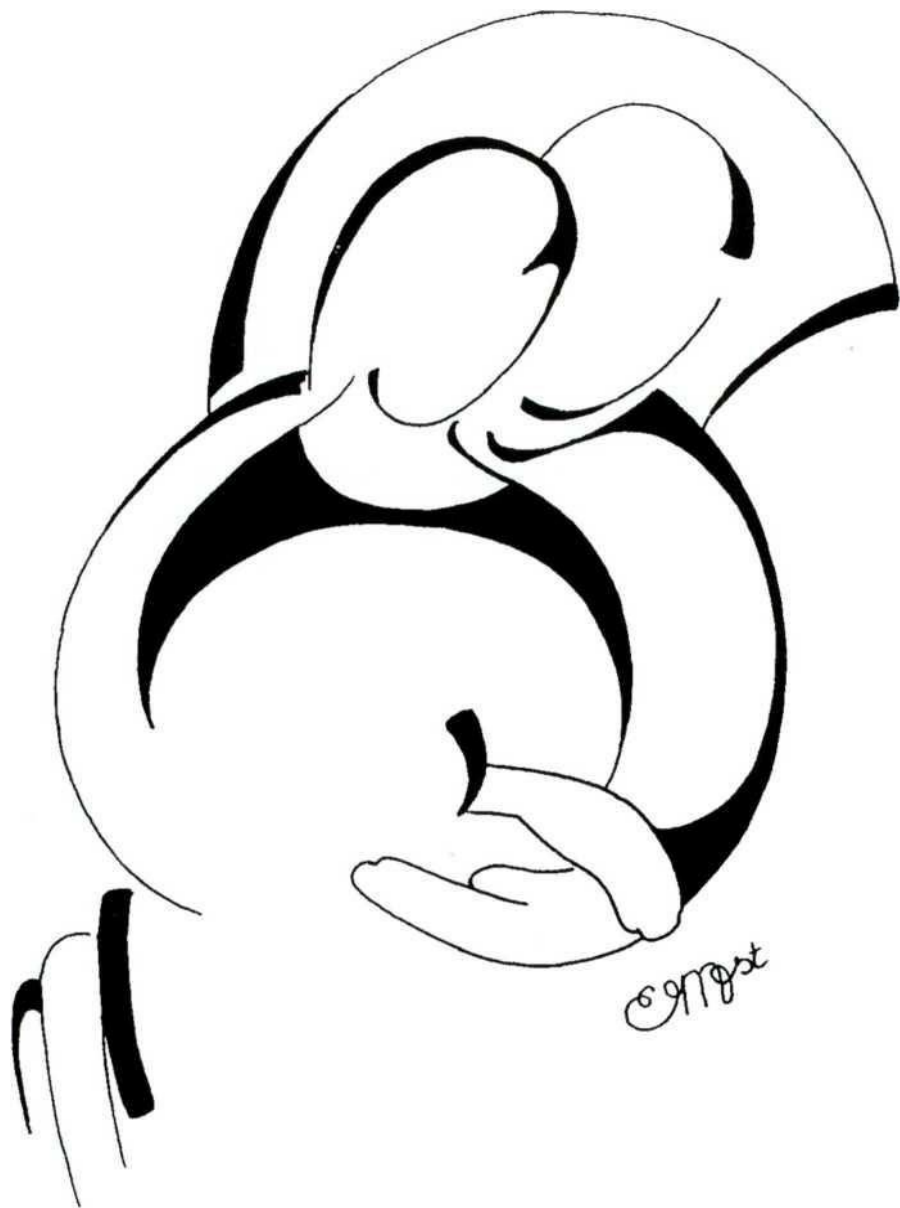
enkel gebaar, een glimlach kan een onaangename situatie voorkomen.

In het nog niet zo verre verleden is binnen de zorgverlening de kwestie aan de orde geweest of in gevallen dat daarom wordt gevraagd een minder-valide die dat zelf niet kan, mag of misschien wel moet worden geholpen bij masturberen. Al te gemakkelijk werd aangenomen dat een verplegende die taak wel kon verrichten. Maar na niet lange tijd is men daarvan toch teruggekomen. Als een minder-valide er blijk van geeft in mogelijk toenemende mate te worden gekweld door seksuele verlangens en behoeften, wordt wel eens overwogen iemand van elders binnen te halen. We mogen hieraan niet achteloos voorbijgaan. Het meest gemakkelijk is natuurlijk te veronderstellen dat het om een verzinsel gaat. Niets is minder waar. Het is beslist aannemelijk dat zich situaties voordoen waarin op deze wijze naar een oplossing wordt gezocht. We stoten hierbij nochtans op grenzen. Maar zijn die absoluut? Als iemand bij alles moet worden geassisteerd, als hulp wordt geboden bij voorlezen, uit wandelen gaan, muziek laten horen, is het dan ten enenmale ondenkbaar dat, om aan deze (intense) behoefte te voldoen, naar een oplossing wordt gezocht?

Het zoeken naar hulp van buiten in deze - niet dagelijks voorkomende - gevallen blijft altijd de aangewezen weg, ook dan wanneer een verzorgende zichzelf in staat zou achten een dergelijke dienst te verlenen. Erotiek en seksualiteit horen ingebed te zijn in een relatie tussen twee mensen. Ze kunnen er niet los van staan. Bovendien is de intimiteit waarbinnen zich zo'n omgaan met elkaar afspeelt van een te grote intensiteit. Later, bij voortgaande verzorging, kan men daar niet zonder enig probleem afstand van nemen. En op deze wijze dreigen toch diverse rollen die mensen vervullen door elkaar te worden gehaald. Het is nauwelijks denkbaar dat verzorgen-als-functie zich laat verenigen met een vorm van de-liefde-bedrijven door de hulpverlener. In zo'n situatie verliezen beiden het zicht op de eigen plaats.

En hoeveel leed kan niet voortspruiten uit zulk gemakkelijk tot mislukking gedoemd handelen? Wat, als er teleurstelling groeit, omdat er geen relatie van enige duurzaamheid en diepgang kan ontstaan? Hoe moet de verzorgende haar plaats dan weer bepalen? Hoe worden dan voorheen genomen vrijheden herijkt?





*In het bestaan van de minder-valide mens kan erotisch worden ervaren als een geweldige winst in de kwaliteit van haar leven. Soms is de lentezon (uitgedrukt door gebogen lijn boven de hoofden) zo koesterend dat we naar een felle zomerzon niet eens meer uitkijken.*

## Hoofdstuk 6. De minder-valide thuis

*En dat niet één in onze buurt van pijn en eenzaamheid verzuurt.*

Huub Oosterhuis

Wie zich erop bezint wat de specifieke problemen zijn van mensen met een handicap, is daarover niet zomaar uitgedacht. Dat is geen wonder, want iedere handicap brengt zijn eigen ongemakken mee. Verder geldt dat iedere mens anders is, zich anders gedraagt. Iedere minder-valide gaat op heel eigen wijze om met haar wat minder gewillig lichaam en de tekorten die zij ervaart. Mensen die gehorgestoord zijn zullen tegen andere belemmeringen oplopen dan visueel gehandicapten. En wie zich met krukken een weg door het leven baant, heeft het misschien gemakkelijker dan haar lotgenoot die aan een rolstoel is gekluisterd. Andersom is het niet denkbeeldig dat een rolstoelgebruiker op haar manier zich vaardiger verplaatst dan iemand die zich met krukken moet behelpen.

Ook de vraag hoe mensen innerlijke kracht krijgen om met hun beperkingen goed om te gaan, is niet in zijn algemeenheid te beantwoorden. Zeker is dat er veel van afhangt hoe mantel- en thuiszorg de hulpbehoevende tegemoet treden. Wanneer zij laten merken dat zij geloven dat minder-validen erbij horen en niet per ongeluk of bij vergissing in het leven zijn geroepen zal dat zijn uitwerking niet missen.

De leer van de bevestiging van de zenuwarts Dr. Anna Terruwe heeft nog niets van haar kracht verloren. De kern van haar theorie is dat door bevestigen van de ander, door iemand te laten voelen, dat zij waardevol is en dat zij waarde heeft in zichzelf, de ander een eigenwaarde ontwikkelt. In haar boekje "Geef mij je hand staat": *De mens is in wezen sociaal en daarom is het een fundamenteel goed voor haar door de ander als goed gekend en gevoeld te worden*<sup>4</sup>. Later hebben jongeren het haar in andere woorden nagezegd: *Ik weet iets goeds van jou*. Het is boeiend hierbij te beseffen dat deze wijze van benaderen grenzen tussen validen en minder-validen helemaal doet verbleken. Onvermoed en onopzettelijk ontstaat zo communicatie tussen verzorgende en verzorgde. Waarbij het motto geldt: gewoon waar mogelijk, speciaal waar nodig.

In dit verband wil ik wijzen op het feit dat soms huisgenoten bedrijfsblind zijn. Dat wil zeggen dat ze - omdat de dagelijkse gang van zaken hun zeer vertrouwd is geworden - wel eens uit het oog verliezen, waar door de minder-valide een grens wordt bereikt. Ondanks alle genegenheid en aandacht kan het vóórkomen dat validen het eigen tempo en uithoudingsvermogen ten onrechte als norm nemen voor degene die minder aankan. Van de verzorger, fris van buiten komende en niet ingeweven in het patroon van het gezin, mag worden verwacht dat die een dergelijke ontwikkeling signaleert en behoedzaam corrigeert.

Noot 4. A.A.A. Terruwe - Geef mij je hand. Over bevestiging, sleutel van menselijk geluk, Lochem 1973.

*“Nee, ik kan niet meer. Ik ben bek-af. Heus, jammer maar waar. Dan maar geen nieuwe spijkerbroek. Ik ga niet nog eens passen. ” We reden tot vlak voor C&A, waar een parkeerplaats voor minder-validen is. “Kom nou, nog even”, drong ik aan. Mijn dochter was niet te vermurwen. Want mijn uithoudingsvermogen was dan weliswaar nog niet op, het hare wel; zelfs compleet.*

### **Apart - anders?**

Is een gezin waarin een minder-valide opgroeit een apart gezin? Ja, in sommige opzichten zeker. Er zijn daar nu eenmaal beperkingen die niet kunnen worden ontkend. Met name voor gezamenlijk optreden naar buiten, bijvoorbeeld in een jong gezin met nog andere kinderen, moet men soms bijzondere maatregelen treffen. We zien overigens dat zoiets heel vaak lukt. Zelfs zonder dat de buitenwacht daar veel erg in heeft. Er groeit nogal eens een vanzelfsprekende wijze van met de situatie omgaan. Als ieder, ook een jong kind, een aan eigen mogelijkheden aangepaste bijdrage levert, wordt daarin zelfs een zekere soepelheid bereikt. Met het gevolg dat niemand van de betrokkenen zich beklagt. Het is niet eens uitzonderlijk wanneer door de allernaasten wordt geconcludeerd dat ook positieve elementen in de bestaande situatie te signaleren zijn. De kwaliteit van leven krijgt zichtbaar ook voor de anderen in dit gezinsverband zo haar eigen kleur.

De integratie van de minder-valide in de samenleving is daarmee alleen maar gebaat. Niet verbloemen wat anders gaat in zo'n gezin maakt het ook voor anderen duidelijk en inzichtelijk. Ondubbelzinnig gedrag scheidt helderheid. Hoe vanzelfsprekender huisgenoten zich opstellen des te minder vragen en problemen ontstaan er voor de meer directe omgeving. En dat is alleen maar praktisch. Want die naaste omgeving kan dan echt een eigen rol krijgen in het geheel. Een technisch vaardige buurman is wellicht de reddende engel bij mankementen aan de rolstoel. De rustige, gedecideerde buurvrouw voelt zich best in staat een wandeling met de persoon in de rolstoel te maken, of thuis een paar uur op te passen. Alleen de hoogst noodzakelijke aanwijzingen heeft zij nodig. Meest waardevol is haar assistentie als ze die met de regelmaat van de klok, op vaste tijden, kan realiseren. Dat is hulpvaardigheid van de eerste rang. In feite gaat opnieuw op, dat de thuiszorg hierbij een spilfunctie kan hebben.

Het is in het voorgaande al voldoende aan de orde geweest: een minder-valide in het gezin kan niet haar haantje koning laten kraaien. Dat mag nooit uit het oog worden verloren. In een gezin met een minder-valide kind moet er, vooral als er meer kinderen zijn, voor worden gezorgd dat die niet in de verdrinking komen. Ervaren dat niet altijd alles kan, juist vanwege het gehandicapte zusje of broertje, hoeft niet tot grote frustratie te leiden. Wezenlijk tekort komen aan aandacht en (betoonde) liefde echter wel. Het vraagt van de ouders, dikwijls vooral van de moeder, die gewoonlijk de meeste tijd met haar minder-valide kind optrekt, behoedzaamheid, opdat de anderen niet het kind van de rekening worden. Eenvoudig is dat lang niet altijd. Noodzakelijk echter wel.

## Het eigen gezin

Dikwijls blijkt dat in dergelijke gezinnen de beperkingen ook vindingrijkheid oproepen. Er schuilt veel waars in het gezegde: wie niet sterk is, moet slim zijn. Het lukt dikwijls, zelfs gemakkelijk, jonge kinderen samen met het gehandicapte zusje of broertje om de tafel te krijgen. Dan kunnen ze allerlei spelletjes doen. De oudste in een gezin houdt misschien wel van voorlezen. En waarom zouden ze er met elkaar geen plezier in hebben om een grote legpuzzel te maken? Door samen te spelen ontstaat onderlinge verbondenheid en een saamhorigheidsgevoel waar menig ander gezin jaloers op kan worden.

Verder moet men voor de welwillendheid van buitenstaanders altijd openstaan. En vooral niet te gauw inmenging vrezen. Als een goede buur wat extra tijd wil besteden aan (een van) de andere kinderen, is dat alleen maar om dankbaar voor te zijn. Soms wordt gevreesd dat het minder-valide kind zich zo achtergesteld voelt.

De verzorger kan ook hier weer een bemiddelende rol spelen. Die kan erop wijzen dat de minder-valide niet steeds de eerste viool hoeft te spelen en niet jaloers mag worden. Zij is er immers temidden van de anderen in het gezin. De andere kinderen worden bepaald niet verwend als ze eens wat speciale aandacht krijgen, of als ze voor een apart uitje worden meegevraagd.

Wat bij dit alles bijzonder belangrijk blijft, is dat er zeker voor en bij het naar-bed-gaan heel persoonlijke aandacht is van de kant van vader of moeder. Daar zijn geen algemene regels voor te ontwerpen. Heeft niet ieder gezin zijn eigen huisstijl! In het ene geval zal een verhaaltje vertellen tot de onmisbare ceremonie behoren. Maar dan bij voorkeur op schoot en dicht tegen de verteller of vertelster aangevlid. In een ander geval wordt een gebedje wellicht onmisbaar geacht. Samen een geliefd liedje zingen behoort tot de mogelijkheden. Of even napraten over wat de dag heeft opgeleverd aan blijde en moeilijke dingen. Maar in ieder geval is wat warm geknuffel onontbeerlijk. Even dat gevoel laten doordringen: een moment de ene te mogen zijn die alle aandacht krijgt. Zo rijpt het besef bij de andere kinderen dat ze in de liefde en betrokkenheid van de ouders niet achterop raken.

Het lijkt allemaal zo vanzelfsprekend. Een buitenstaander kan zich echter nauwelijks voorstellen wat zulk een afronding in gezinnen als hier bedoeld voor inspanning vraagt van de ouders. Maar mogelijk al evenmin wat voor onmisbare waarde voor het gevoel van veiligheid en geborgenheid dit voor de anderen in het gezin oplevert.



*Demente bejaarden, verhuisd van hun onvervreemdbaar plekje in huis naar een tehuis. Een nieuw thuis, misschien zelfs een veilige laatste haven.*

*Een jong kind weet soms uiterst plezierig om te gaan met een dementerende opa of oma (het kind middenboven afgebeeld). Het lukt dikwijls gemakkelijk om ze samen rond de tafel te krijgen en dan allerlei spelletjes te doen.*

## Hoofdstuk 7 . Thuis - tehuis?

*Meneer K. is nu voorgoed naar het gesticht gebracht, omdat hij iedere nacht naar moeder wilde.*

Rutger Kopland

Voor velen is het een belangrijke vraag wat beter is: verzorging van een minder-valide in het eigen gezin of plaatsing in een tehuis. Daar is - uiteraard - geen algemene stelregel voor te ontwerpen. In elk geval apart zal moeten worden overwogen wat het meest gewenst, evenzeer wat haalbaar is. Steeds moeten de mogelijkheden en onmogelijkheden van de betreffende minder-valide en haar allernaaste omgeving worden beoordeeld. Bedenken we daarbij vooral dat hetzelfde tehuis voor de één een veel betere oplossing kan zijn dan voor de ander. Voor een bepaalde minder-valide is de gezonde rivaliteit met broer en zus een voordeel. In een ander gezin blijkt het voor alle partijen beter: opname elders. Dat is bovendien de mentaliteit in onze samenleving geworden. Zorg is immers ook een product dat op de markt van welzijn wordt aangeboden. Dat past geheel bij de moderne opvatting: zorg op maat. Iedereen heeft nu eenmaal, ook wat dit betreft, een eigen vraag.

Iemand zou nu, terecht, kunnen opmerken dat het bekend is hoezeer verstandelijk gehandicapten onderling in hun gedragingen elkaar nadoen. Reden waarom men er tegenwoordig juist op bedacht is dat ook omgekeerd van de validen een bepaalde houding kan worden nagebootst. En, wat belangrijk is, dat de verstandelijk gehandicapte zich die op den duur eigen maakt. Soms lukt dat heel goed, zodat een meer volwassen gedrag ontstaat. Dat pleit voor opvang in de thuissituatie, als dat enigszins mogelijk is, zodat ze deel heeft aan het dagelijks verkeer met validen. Nieuw is ook de opvatting over de toenemende integratie binnen het basisschoolonderwijs. Daar neemt men hier en daar een verstandelijk gehandicapte in de school op. Met goede zorg wordt dan bereikt dat aan de ene kant de klas niet achterop raakt, aan de andere kant het gehandicapte kind meer leert presteren dan eerder ooit voor mogelijk is gehouden. Waar dat mogelijk is “bergen” we groepen mensen niet meer “op” in grote huizen en instituten. Niet alle verstandelijk gehandicapten bij elkaar plaatsen levert winst op. De winst met name van de ontmoeting met talloze anderen, die een bijzondere verrijking van het bestaan kan betekenen. Hoeveel nieuwe dingen worden gezien en geleerd door om te gaan met zulke anderen. Maar altijd houdt de vraag of iemand beter thuis of in een tehuis kan zijn verschillende kanten.

### **Wat te beslissen**

De buitenwacht, de groep mensen die er in eigen bestaan niet mee te maken heeft, er meestal nauwelijks iets van weet, staat gewoonlijk snel klaar met haar oordeel. “Ze zijn gek als ze denken het zelf te kunnen opknappen” wordt

verstolen beweerd. “Daar zijn toch instituten voor” is de reactie van de omgeving die constateert dat een gezin kiest voor thuisverzorging. Maar een totaal ander geluid wordt ook gehoord: “O ja, waarom niet, de maatschappij moet er natuurlijk weer voor opdraaien. Zo gaan ze met onze belastingcenten om.” Heel wat verdriet en pijn wordt geleden als - de hemel weet na hoeveel jaren vol eindeloze, nooit aflatende aanwezigheid - een dochter en schoonzoon besluiten de zwaar dementerende moeder tenslotte te doen opnemen in een verpleeghuis. Moeder had jaren haar eigen, onvervreemdbaar plekje in huis. En hoezeer ze ook voortdurend moest worden “bewaakt”, hoeveel last ze daarmee bezorgde, ze was toch ook vaak lief. Trouwens: ze is toch onze moeder...

Wie hierover meer geïnformeerd wil worden, leze het boekje “Mijn moeder weet mijn naam niet meer”. Vooral de ondertitel ervan “Lijden aan dementie in de familie” spreekt boekdelen. Heel nadrukkelijk stelt de schrijver het Vijfde gebod “Eert uw vader en uw moeder” ter discussie. Zijn woorden: “Ik denk dan bijvoorbeeld aan het gemak waarmee gezegd wordt: “Het blijven toch je ouders”. “Je blijft je ouders eerbied verschuldigd. Vergeet niet wat zij voor jou gedaan hebben.” “Zo ontstaat er veel extra pijn en verzaamd schuldgevoel. Het lijkt mij van groot belang om een aantal onderscheidingen te blijven maken. Zoveel kan er gebeurd zijn in de relatie tussen ouders en kinderen.”<sup>5</sup>

Het is onbegrijpelijk dat buitenstaanders het allemaal zo goed menen te weten en te kunnen taxeren. Ook dat vaak al te gemakkelijk vanuit eigen godsdienstige of levensbeschouwelijke overtuiging wordt geoordeeld.

In de meeste gevallen waarin besloten wordt een familielid: kind, partner, vader, moeder uit huis te laten gaan om opgenomen te worden, is daar een geweldige innerlijke strijd aan voorafgegaan: “Mag het eigenlijk wel?”

### **Mag het eigenlijk wel?**

Want ook als, na goed overleg, de beslissing tot uithuisplaatsing is gevallen, blijft het hart nog lang weerstand bieden aan het met zorg geraadpleegd verstand. Wie een dementerende oudere elders heeft laten opnemen, tobt en treurt, zal veel herkenning, begrip, bemoediging en troost vinden in “Langzaam afscheid nemen”<sup>6</sup>.

Graag wijs ik er nog op dat uit overbezorgdheid en overaccentuering van plichtsbetrachting ouders nogal eens menen hun zorgenkind niet uit handen te mogen geven. Allerlei mechanismen kunnen daarbij door elkaar spelen. De komst van het minder-valide kind is destijds gezien als een levensopdracht waaraan men zich niet mag onttrekken. Soms als een opdracht rechtstreeks van God. Men meent dat niemand zo goed voor het gehandicapte kind kan zorgen als de mensen thuis. Op grond van het (voor)oordeel “Dat kan ons kind toch niet” worden veel activiteiten buitenshuis op voorhand afgewezen. Dat lijkt op het koesteren van een nu eenmaal bestaande situatie. Zo is er sprake van een

Noot 5. Marinus van den Berg - Mijn moeder weet mijn naam niet meer, Den Haag 1987.

Noot 6. Ria van Boheemen-Walhain. Langzaam afscheid nemen. Het relaas van een verwerkingsproces, Deventer 1984.

ongezonde “liefde”, waarin, ongedacht en onbedoeld, vermoedelijk ook eigenliefde een rol speelt. Helaas wordt intussen te gemakkelijk vergeten dat er ook een antwoord moet komen op de vraag “Wat, als wij, ouders, er eens niet meer zijn?” Intussen wordt het gehandicapte kind daarmee soms veel onthouden. Wanneer de ouders menen dat hun vakantie er helemaal voor haarzelf is, sluiten ze de mogelijkheid uit dat hun kind bijvoorbeeld meegaat met een speciale reis voor verstandelijk gehandicapten. Terwijl het in gezelschap van andere verstandelijk gehandicapten allerlei nieuwe ervaringen zou kunnen opdoen. Zeker, ouders weten gewoonlijk goed waar de grenzen voor hun minder-valide kind liggen. Toch zijn ze soms blind voor bepaalde mogelijkheden en staan zij er weinig bij stil dat ook verstandelijk gehandicapten - afhankelijk van het niveau waarop zij functioneren - nog veel kunnen leren.

Mogelijk kan de verzorger in deze situatie wel enig voorbereidend werk doen. Zij kan misschien het proces van leren afstand doen gunstig beïnvloeden. Ze kan voorzichtig ouders losweken uit de al te sterke binding met hun kind. Zelfs hun de ogen ervoor openen dat grotere mogelijkheden te vinden zijn om hun geliefde zoon of dochter meer zelfstandigheid te laten verwerven.

Misschien kent zij het programma dat de televisie op zondagmiddag uitzendt, speciaal voor verstandelijk gehandicapten, onder de titel “Knoop in je zakdoek”. En zeker kan zij erop wijzen dat allang is gebleken dat het Jeugdjournaal voor veel verstandelijk gehandicapten toegankelijk is. Ongetwijfeld komt het voor dat de verzorger de ouders langzaam rijp ervoor maakt speciale vormen van uithuisplaatsing te overwegen. Is er al ooit nagedacht over beschermd, aangepast wonen, bijvoorbeeld in gezinsvervangend verband? Wie weet of een terloops gedane suggestie in dit opzicht ergens een eye-opener wordt.

En dan, als de beslissing is genomen en het vertrek geregeld, komt de grote leegte. Een leegte die werkt als een gat. Want zoveel activiteiten, verplichtingen zijn in één klap uit handen geslagen. Nog iets anders mag bepaald niet over het hoofd worden gezien. Zoveel contacten naar buiten zijn in de loop van de tijd helemaal verloren gegaan. Immers een huis waar ernstige zorgen heersen, wordt al te gemakkelijk gemeden. Toch blijkt het in een aantal gevallen een zinnige, gezonde, zelfs de enig juiste beslissing om tot uithuisplaatsing over te gaan. Daarbij is hoop en verwachting dat de verstandelijk gehandicapte soms in een instelling beter op haar plaats is meestal bepalend.

Het gemis van de huiselijke kring kan bij de minder-valide, zeker in het begin, heel hard aankomen. Waar dat mogelijk blijft, bijvoorbeeld bij een verstandelijk gehandicapt kind, moet op de gastvrijheid thuis grote nadruk blijven liggen. Over weekends gaat het dan, of over logeerpartijen in de vakanties. Zulke onderbrekingen van het leven in een instelling kunnen een weldaad betekenen voor de harmonische ontplooiing van deze mensen. Juist weer omdat het klimaat thuis anders is dan in het tehuis.



Dit alles vlakt niet uit, dat we er een groot goed in mogen zien dat verstandelijk gehandicapten, vooral als ze langere tijd met elkaar omgaan en onder één dak wonen, zich bij elkander vertrouwd en veilig voelen. Voor veel verstandelijk gehandicapten is of wordt het tehuis op den duur hun thuis. De veilige haven waar ze telkens weer met vreugde binnenlopen. Een vreugde die hun van harte worde gegund!

## Hoofdstuk 8. Hoe heel blijft de minder-valide mens van binnen?

*Uiteindelijk moet de vraag reëel tot mij doorklinken: “Wie ben ik en wat heb ik als gaven ontvangen?”*

Carl Bilo

Het is een feit dat altijd en overal de ene mens minder van de ander weet dan wordt verondersteld. Ook als we dicht bij elkaar leven, goed contact onderhouden, elkander genegen zijn, gaan we er te gemakkelijk van uit dat we de ander kennen. Maar van wat zich afspeelt in het hoofd van een medemens, en zeker in haar hart, is dikwijls meer verborgen dan gezien. Wat moeilijk zal het dan ook zijn als verzorger van een minder-valide te doorgronden hoe het zo iemand te moede is. Juist ook op de momenten dat zij zich meer dan ooit afhankelijk voelt, misschien in haar eigen beleven wel overgeleverd aan wie haar helpt. Maar zij mag zich nooit aan de verzorger uitgeleverd voelen.

In het voorgaande is het al regelmatig ter sprake gekomen. Maar in dit hoofdstuk wil ik mij nog eens buigen over de vraag: kunnen levensbeschouwing en geloofsovertuiging een minder-valide helpen een innerlijke heelheid op te bouwen en te bewaren?

### **Geloofs- en levensovertuiging**

Is er verschil in acceptatie van wat nu eenmaal zo is, tussen gelovigen en niet-gelovigen? En als ik het dan heb over gelovigen reken ik natuurlijk ook diegenen daaronder die zich tot een andere godsdienst bekennen dan het christendom: joden en islamieten bijvoorbeeld. Het lijkt verstandig er op voorhand niet van uit te gaan dat mensen met een duidelijk gelovig perspectief “het wel zullen klaren”. Een minder-valide die zich op zuiver humanistische grondslag voor haar levensvisie baseert, kan in het omgaan met haar beperkingen getuigen van grote menselijke moed. Van een gelovige mag niet zomaar worden verwacht dat haar de kracht tot aanvaarding wel even van Boven wordt toegezonden. Niet minder dan voor een niet-gelovige lotgenote geldt voor haar dat vallen en opstaan haar deel zullen zijn. Het is overigens niet uitgesloten dat deze mens op den langen duur zozeer kracht uit haar geloof of overtuiging put dat zij tot algehele aanvaarding komt.

Er zullen, naar mag worden aangenomen, niet meer zoveel mensen met beperkingen leven die zich in hun mindere validiteit gestraft voelen door de Schepper. Ook de overtuiging dat zo iemand moet boeten voor gemaakte fouten of misdragingen van de ouders, speelt in onze samenleving veel minder dan vroeger een rol. Iets anders is het echter dat soms beschuldigingen aan het adres van de ouders van het gehandicapte kind worden gelanceerd. Wie zich in de loop van haar bestaan ervan bewust wordt dat zij slachtoffer is van een erfelijke aandoening, zou daar haar vader en moeder wel eens op kunnen

aanzien. Geeft zij hun mogelijkserwijs de schuld van haar tekorten?

Het kan een grote bijdrage aan het geestelijk welbevinden van de minder-valide betekenen als de verzorger kans ziet tegen die houding van verwijten in te gaan. Het heeft ook weinig nut nu nog te zoeken en te wroeten in het verleden. Immers in eigen omstandigheden moet de minder-valide de uiteindelijke zin van haar bestaan ontdekken. En als dat lukt, beleeft zij daar een grote waarde aan. Mag je dat geluk noemen?

Het is in ieder geval te wensen dat een verzorger erin slaagt duidelijk te maken dat ouders niet zomaar mogen worden beschuldigd van de toestand die zij in het verleden ook niet (geheel) hebben kunnen voorzien en nauwelijks overzien. Men mag er toch van overtuigd zijn dat, voorzover er ernstige vermoedens van problemen hebben gespeeld, daarnaar met de grootste zorg door vaders en moeders werd gehandeld. Wat nu bekend is, was toen nog niet helemaal of wellicht helemaal niet bij de medische wetenschap bekend. En ook hier moet worden meegewogen dat destijds voor gelovige ouders hun geloof misschien de doorslag heeft gegeven bij hun beslissingen.

Maar de toegewijde, hartelijke, accepterende ouders, die zich ermee hebben verzoend voor een gehandicapt kind te moeten zorgen, kunnen er ook wel eens korter of langer niet tegenop. Geef hun de kans zich uit te spreken. Waarom zou het slecht zijn als ze verwoorden zich "opgezadeld" te voelen met die nooit aflatende verplichting? Al zullen ze dat niet in aanwezigheid van hun afhankelijk kind moeten doen, de behoefte om stoom af te blazen is uiterst begrijpelijk en aanvaardbaar.

### **De anderen**

In dit verband past nog een ogenblik aandacht voor de andere familieleden in het gezin waarvan een minder-valide deel uit maakt. Ook die moeten heel blijven van binnen!

De zware last die op de schouders van de ouders rust bij de verzorging thuis, weegt mee voor de andere (oudere) kinderen. Hiervóór is erop gewezen dat er ruime aandacht dient te zijn voor jonge(re) kinderen in het gezin, opdat zij zich niet achtergesteld voelen. Zij mogen, om zo te zeggen, hun portie affectiviteit niet mislopen. Maar ook al wat oudere, jong-volwassen broers en zussen moeten aan den lijve ondervinden dat zij niet minder hoog staan aangeschreven bij hun ouders dan het altijd veel extra zorg behoevende minder-valide gezinslid. Aan de ene kant mogen, nee, moeten ze hun eigen steentje bijdragen, zodat de mantelzorg evenredig wordt verdeeld. Ze worden er als mens bepaald niet minder van als ze meewerken aan het geheel. Aan de andere kant moet blijvend doorklinken dat elk van hen er mag zijn op de eigen manier. Ook wat oudere kinderen hebben er behoefte aan eens speciale aandacht te krijgen met oog op allerlei wat hen bezighoudt. Nogmaals, dat blijkt niet altijd zo eenvoudig. Soms is daar echt kunst- en vliegwerk voor nodig. En zeker een grote dosis onderlinge verbondenheid en liefde. Maar mogelijk is het wel op deze wijze een heel opmerkelijk, hecht team te vormen.

De beperkte mens die tot aanvaarding, overgave tracht te komen in wat nu eenmaal haar deel is, moet zich allereerst veilig voelen bij de mensen. Meest uiteraard bij hen die haar dagelijks gezelschap in het gezin zijn. Als zij haar onverkort accepteren en respecteren zoals zij is, betekent dat voor de minder-valide het mooiste vertrekpunt om te leren zich staande te houden in de samenleving. Om zich ook te manifesteren zoveel en overal waar het kan onder de vele anderen die het gemakkelijker hebben dan zij, maar daarom lang niet altijd gelukkiger hoeven te zijn. Warme, waardevolle relaties - dat behoeven er maar enkele te zijn - vormen de onmisbare voorwaarde tot zinvol bestaan. Mensen hebben nu eenmaal altijd mensen nodig.

Zo'n gevoel elkaar nodig te hebben kan ook spelen tussen cliënte en verzorgster. Heel zeker als ze zich samen eens buigen over die wezenlijke vragen: Wie ben ik? - Wat heb ik als gaven ontvangen? En van wie liever dan van de verzorgster, die allicht wat objectiever kijkt dan het thuisfront, zou de minder-valide de verzekering willen krijgen dat zij - ondanks alles - héél is.

In zichzelf geloven doet menigeen niet zo gemakkelijk. Al wordt de suggestie dat het kan nogal eens gauw gewekt. Een kind moet het leren van zijn ouders. Het geheim schuilt in de bevestiging van het goede in iedere mens. Als een verzorger de minder-valide laat zien en horen hoe die zo haar eigen kwaliteiten heeft, kon dat wel eens een van de mooiste facetten van het werk zijn.

Zo ontluikt, indien gewenst en nagestreefd, de religieuze dimensie, die nu eenmaal niet zakelijk kan worden aangedragen. Zo groeit de overtuiging van de niet-religieus georiënteerde minder-valide, dat zij, binnen haar gegeven beperkingen, haar eigen keuze kan maken voor die vorm die zij aan haar leven wenst te geven.

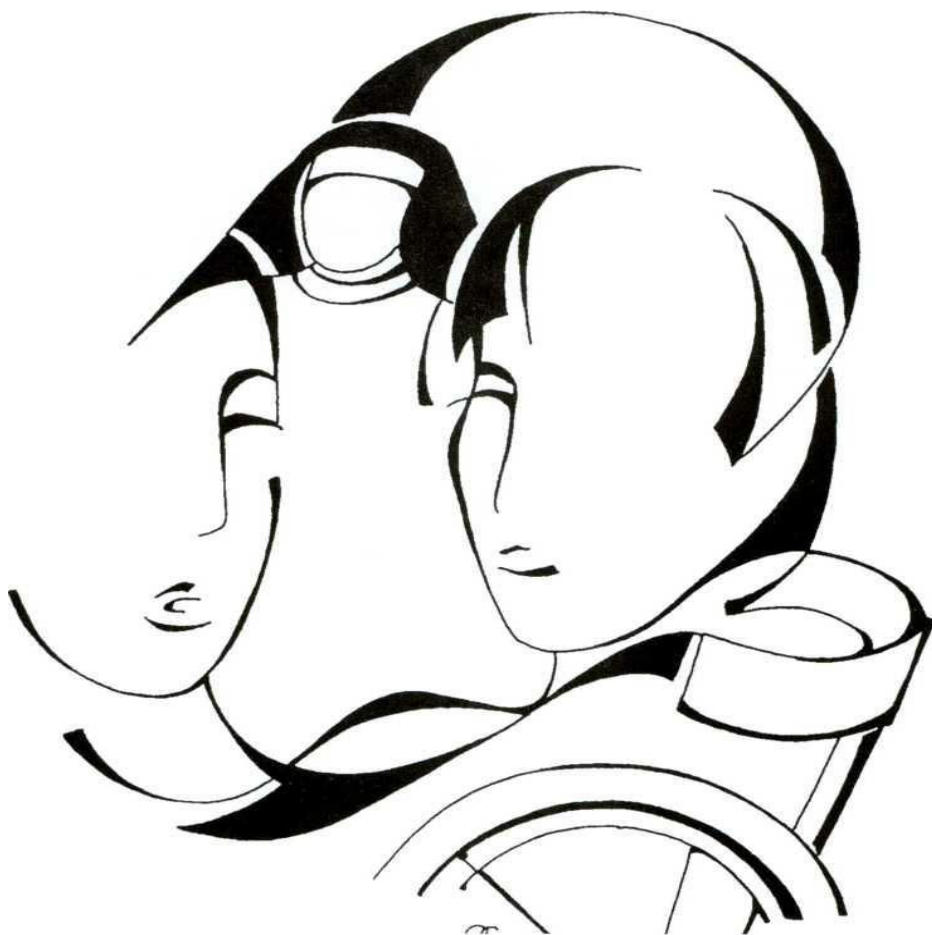
Het lijkt daarbij niet juist bij een gelovige meteen maar allerlei bijbelteksten te citeren. Wat niet wil zeggen dat de sfeer het nooit echt mogelijk, zelfs gewenst maakt in de bijbel te lezen of te bidden. Daar zijn bepaald niet speciale formulieren voor, ook bekende gebeden kunnen hun dienst bewijzen. En verder: haperend, stamelend naar Hem op zoek zijn is ook bidden.<sup>7</sup>

Zelfs, en dat verdient nadruk, zelfs als de verzorgende in haar privébestaan nooit in de bijbel leest, niet bidt, wordt haar eigenheid geen geweld aangedaan in zo'n situatie. Waarom zou men de hulpbehoevende niet de troost aanreiken die zij vraagt, waarnaar zij verlangt. In zoveel opzichten is een verzorgende bemiddelaar. Bijvoorbeeld als om een gedicht gevraagd wordt, dat haar helemaal niet aanspreekt. Als zij muziek moet opzetten waar haar voorkeur allesbehalve naar uitgaat.

Het is geen fabeltje dat een niet-gelovende verloskundige bij een miskraam of dreigende dood tijdens de bevalling een vruchtje/kindje doopt om de moeder daarmee troost en geruststelling te bieden. Ook als die verloskundige er zelf niet

Noot 7. Inspirerend is wellicht het boekje: J. Forceville-van Rossum, Opdat wij de God die troost ontmoeten. Bidden in groot verdriet. Baarn 1996

in geloof, treedt ze zo liefdevol op. De liefde verzet bergen, ongekende bergen soms. En dat geschiedt evenzeer daar waar ze niet uit de bijbelse traditie wordt geput. De mens die verzorgd wordt, zit met heel eigen vragen, verzet, onmacht, teleurstellingen. Laat zij die maar uiten en zonodig dikwijls herhalen. Iedereen heeft tijd nodig om een beeld te krijgen van de zin van precies haar persoonlijk bestaan, zodat zij tenslotte tot de innerlijk beleefde bevinding komt, dat zij er mag zijn zoals zij is. Dat zij zo de moeite waard wordt gevonden. Bij God (als zij in Hem gelooft) en bij de mensen.



*De schouderlijn van de figuren op de voorgrond, drukt tevens de levenszee uit van de cliënte, waarvan het water dankzij goede zorg veelal de lippen niet hoeft te bereiken.*

*Deze zorg werd vroeger verleend door o.a. diaconessen, nonnen, broeders (linksboven uitgebeeld) die een bron vormden in het leven van zieken, ouden van dagen, gehandicapten en geestelijk gestoorden, waaraan deze zich mochten laven.*

## Hoofdstuk 9. En wij ...?

*“Wat je bezielt om daar te werken”, zegt de familie en hoe kan ik dat gevoel uitleggen van: hier hoor ik thuis...*

Yvonne Kolk

Het lijkt geen twijfel dat er onder de lezers zijn die menen: dat is even mooi gesproken, maar is die idealistische visie geen illusie? Verzorgers brengen deze veeleisende houding met al hun inzet toch maar niet even mee. Ze plukken die evenmin uit de lucht bij de uitoefening van hun taak.

Het is allesbehalve de bedoeling het verleden een aparte glans te geven. Lang niet alles van “vroeger” was goed. Maar om een enkel feit kunnen we niet heen. Vele decennia lang is de gezondheidszorg in al haar facetten het domein geweest van groeperingen die zich vanuit een duidelijk religieus ideaal aan dit werk wijden: de zorg voor zieken, ouden van dagen, minder-validen, geestelijk (ernstig) gestoorden. En samen laafden zij zich aan hun bron, die voor velen onder hen De Bron in hun leven betekende. Te denken is aan: diaconessen, religieuzen: mannen en vrouwen. Door een dergelijk gemeenschappelijk beleefd ideaal wordt de zorg vandaag de dag niet meer geïnspireerd. Daarom is het goed hier even over na te denken. Het is gewenst dat verzorgers de kans krijgen om stil te staan bij de betekenis van geloofs- en levensovertuiging. Niet alleen omwille van de cliënten die aan hun zorg zijn toevertrouwd, maar ook omwille van hun eigen functioneren in de zorg. Iedere mens heeft een levensbeschouwing, sommigen ervaren ook steun aan een geloofsovertuiging. Die kan nog steeds een bron van inspiratie zijn voor het werk in de gezondheidszorg en met name in de thuiszorg, waar men zo vaak alleen staat in de aandacht voor de cliënte.

Waarbij, het zij hardop gezegd, het nooit gaat om het opdringen van een bepaalde overtuiging aan cliënte en/of verzorgende. Onmisbaar is het dat binnen de structuur van het werk ruimte blijft of komt, om in gezamenlijk beraad hierover na te denken. Zo zou het bij zakelijk werkoverleg óók een agendapunt moeten zijn. Bij functioneringsgesprekken dient het aan de orde te komen. En in daartoe bewust opgezette collegiale uitwisseling is dit belangrijke thema zeker op zijn plaats. Niet de verzorgden alleen hebben recht op een in gelovig/levensbeschouwelijk opzicht behoedzame, eerbiedige benadering. De verzorgers hebben dat niet minder als het om hun eigen levensbeschouwing gaat. De roep wat dit betreft hoort men hier en daar wel opklinken. Als gevraagd wordt om een speciale bezinningsdag dient die er dan ook te komen. De psychische gezondheid van degenen die dag in dag uit met mensen omgaan voor wie het leven vaker een opgave dan een gave lijkt, is van groot belang. Enerzijds - daar is hier duidelijk voor gepleit - is een redelijke mate van betrokkenheid, verbondenheid onmisbaar, anderzijds is het gevaar niet denkbeeldig dat de hulpverlenende zich teveel identificeert met de cliënten. Als de last die op de

schouders ligt te drukkend wordt, zodat een verzorgende eronder gebukt gaat, raakt zij aan een grens die niet mag worden overschreden. Wie niet meer ontspannen kan slapen omdat de zorgen van zijn werk hem slopen, is op de verkeerde weg. Toch hoort men nogal eens dergelijke noodkreten slaken in de diverse sectoren van de zorgverlening.

Ook daarom is het hierboven gestelde van belang: aandacht voor werkoverleg, functioneringsgesprekken. Meest wezenlijk blijft de onderlinge uitwisseling. Daardoor worden vragen en problemen onderkend; herkend. Dat betekent altijd troost. "O, dat overkomt hem/haar ook - ik doe/zie het dus niet abnormaal ...." Daarnaast kunnen door gezamenlijk overleg de nu eenmaal niet te ontlopen problemen en vragen tot een zeker aanvaardbaar niveau worden teruggebracht. Want samen erover nadenken, onderling uitwisselen betekent steun over en weer. Zo heel eenvoudig is het immers niet om een zeker evenwicht te vinden tussen betrokkenheid en distantie.

Een beschermende muur om je heen bouwen is niet zo'n geschikt beeld hiervoor. Wie zich ommuurd opstelt is onbereikbaar. En hoe zou zij vanuit die mentaliteit zorgverlenend bezig kunnen zijn? Maar wie zich nooit en te nimmer wat afschermt, loopt het risico dat zij aan haar inzet te gronde gaat. Wie zich niet in haar vesting verschuilt, zich niet achter een muur verschanst, kan daarom nog wel een beschermende mantel aantrekken!

Dit mag gezien worden als een warm pleidooi voor:  
gezond functioneren in de gezondheidszorg!



## Samenvatting

Wellicht ten overvloede hebben we vastgesteld dat minder-validen niet als zieken te boek moeten staan. Dat zij volwaardige medeburgers zijn die er recht op hebben gerespecteerd te worden in hun eigenheid, hun persoonlijke (levens)instelling. Met nadruk is erop gewezen dat, algemeen genomen, zij zelf de kwaliteit van hun leven schatten en dat wij, buitenstaanders, dat moeten eerbiedigen.

De turbulente ontwikkelingen in de gehele gezondheidszorg, en met name zeker in de thuiszorg, maken dat alert moet worden gereageerd op elke mogelijkheid van aanvullende hulpverlening of verwerving van hulpmiddelen. Dit is ook voor de cliënte van groot belang. Zelfredzaamheid staat bij dit alles hoog in het vaandel. Dat is immers een belangrijke voorwaarde om de integratie van de minder-validen in de maatschappij gunstig te beïnvloeden. Het dikwijls in de taboesfeer blijvende onderwerp “seksualiteit” hebben we niet geschuwd. Behoedzame benadering, ook daar verstandig evenwicht zoeken tussen nabijheid en distantie, is vereist. De bijzondere aandacht ging uit naar het psychisch en eventueel religieus welbevinden van de cliënten. Beide facetten kregen ook de belangstelling in zoverre ze de verzorgers zelf betreffen.

Deze brochure wil in eerste instantie hulp bieden aan verzorgers. Opgemerkt mag dan nog wel worden dat die zelf dagelijks kunnen leren uit de eigen ervaring. Het is ermee als met het rijbewijs. Wie dat op zak heeft, begint pas goed zijn vaardigheid in het rijden te verwerven. Wat niet wegneemt dat behalve de genoemde uitwisseling van wat de praktijk voortdurend laat zien, zoveel mogelijk getracht moet worden het vak bij te houden via tijdschriften en andere lectuur waardoor men op de hoogte komt van nieuwe ontwikkelingen. Niet onderschat moet worden hoe ook de verzorgers zelf kunnen groeien in karaktervorming.

Hoe dikwijls biedt het contact met de “beperkte” mensen daartoe mogelijkheden. Zij die veelal zoveel meer “zijn” dan “hebben”, openen ze ons niet de ogen voor de handicaps waarmee we zelf in het leven staan? Wordt dat niet zingevend voor verzorgenden?

Zij tenslotte opgemerkt hoezeer verzorgers een brugfunctie hebben overal waar zij met liefde en aandacht de “buitenwereld” vertegenwoordigen.

## Literatuur

Marinus van den Berg, - Mijn moeder weet mijn naam niet meer. Lijden aan dementie in de familie. Den Haag, J.N. Voorhoeve, 1987

Ria van Boheemen-Walhain, - Langzaam afscheid nemen. Het relaas van een verwerkingsproces. Cahiers Ouderdom en Levensloop, nr 17 Deventer, Van Loghem Slaterus, 1984

Dominique Forceville, - Je moet wel willen. Als minder-valide midden in het leven. Haarlem, J.H. Gottmer, 1988

Joke Forceville-van Rossum, - Opdat wij de God die troost ontmoeten. Bidden in groot verdriet. Baarn, Gooi & Sticht, 1996

Henk Manschot en Marian Verkerk (red), - Ethiek van de zorg, Een discussie. Amsterdam, Boom, 1994

Dicky Rietveld - Ken ik u? - Omgaan met dementerende bejaarden. Kampen, Kok, 1993

Renate Rubinstein, - Nee heb je. Notities over ziek zijn. Amsterdam, Meulenhoff, 1986-5

Dr. A.A.A. Terruwe, - Geef mij je hand. Over bevestiging, sleutel van menselijk geluk. Lochem, De Tijdstroom, 1972

Gabri de Wagt, - Mijn zoon en ik. Leven met een gehandicapt kind. Bloemendaal, Aramith Uitgevers, 1994

Mariet van Zanten-van Hattum, - Leren omgaan met zingevingsvragen. Baarn, Ambo, 1994

Mariet van Zanten-van Hattum - Judith, Baarn, Ambo, 1979

## Personalia

Deze brochure werd op verzoek van de Stichting Geloofsovertuiging en Levensbeschouwing geschreven door Drs. Joke Forceville-van Rossum.

Na haar afstuderen in de Nederlandse Taal- en Letterkunde werkte zij een aantal jaren bij het V.W.O. Daarna wijdde zij zich aan haar gezin met vier kinderen, waarin zij speciale aandacht moest geven aan haar lichamelijk gehandicapte dochter. Daarbij deed ze veel vormingswerk met name onder de vrouwelijke religieuzen en - na de dood van haar echtgenoot - onder rouwenden. Ze was lid van de Kerngroep Pastoraat bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen.

Ze was redacteur van het bisdomblad van Haarlem "Samen Kerk", schreef artikelen en boeken. De laatste zijn o.a. gericht op de veelsoortige relaties in onze samenleving. Het thema verlies en rouw speelt een grote rol in haar publicaties. Enkele daarvan zijn: "Dagen van na-bestaan, dagboek van een rouwproces" (11de dr.), "Oud Blauw, dagen van voortbestaan" (5e dr. Uitgeverij Ambo, Amsterdam), "Opdat wij de God die troost ontmoeten, bidden in groot verdriet" (2e dr. Uitgeverij Gooi & Sticht, Baarn). Tevens was zij vaste medewerkster aan het tijdschrift "Nestor" van de Unie van Katholieke Bonden van Ouderen. Samen met haar tweede echtgenoot heeft ze geschreven: "Leven en dood - partners op afstand, hulp voor rouwenden en hun helpers" (Ambo). Vele jaren heeft ze gedoceerd aan de deeltijd priesteropleiding voor rijpere mannen in Bovendonk - Hoeven. Zij overleed in 2014.

Ella Prinsen-van der Most (1950) is de ontwerpster van de tekeningen in deze brochure. Zij volgde een H.B.O.-opleiding voor lerares tekenen en stofversieren aan de Alg. School voor Beroepsonderwijs "De Windroos" te Rotterdam. Hierna heeft zij enkele jaren les gegeven aan de Chr. Nijverheidsscholen te Schiedam en Rotterdam. Omdat kunst veelzijdig is en dienende aspecten in zich heeft, werkt zij zowel abstract als figuratief, al naar gelang de vraag. Zij hanteert hierbij een eigen stijl en vindt het een uitdaging om het abstracte en het figuratieve met elkaar te verbinden. Zij werkt vanuit haar christelijke levensvisie, geconfronteerd met en geraakt door het lijden van de mens. Zoekend naar - en worstelend met de vraag vanuit het lijden naar de diepere zin van het bestaan, vindt zij steeds opnieuw, na veel onopgeloste vragen, haar antwoord in de liefde en de vraag: Wie is mijn naaste? Dit is terug te vinden in haar werk.

Bunnik, juni 1998  
ISBN 90-74808-07-7