

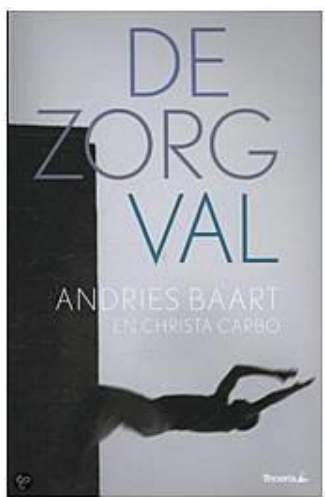
# Herwaardering van kwetsbaarheid

---

## Verslag studiemiddag 19 april 2013

samengesteld door Wim van Kessel

Onderwerp van de middag is de bitternodzakelijke herwaardering van 'kwetsbaarheid' – een preciaire kwestie en zelfs vaak min of meer een taboe in deze tijd. We snijden dit thema aan in aansluiting op onze nieuwste presentie-publicatie *De zorgval*, die onlangs verscheen.



In dit bijzondere 'omkeerboek' krijgt kritiek op de zorg twee gezichten. In de ene kant van het boek schrijft Andries Baart zeer kritisch over onder andere het optimisme van het WMO-beleid waarin zelfredzaamheid, eigen kracht en autonomie hoog in het vaandel staan. Daar tegenover stelt hij hoezeer elk menselijk leven is doordrenkt van kwetsbaarheid en doet hij een oproep tot herwaardering van deze kwetsbaarheid, als uitgangspunt van zorg- en welzijnsbeleid. Kwetsbaarheid is veel meer dan een te bestrijden onwaarde; het is ook veel meer dan een kenmerk van een bepaalde groep mensen, van een levensfase of van bepaalde wijken. Om dat te kunnen zien, moet over kwetsbaarheid anders gedacht worden, minder primitief, niet zo afkeurend. Maar misschien is het voldoende de alledaagse werkelijkheid en haar brekelijkheid op het netvlies te houden.

De andere ingang tot het boek neemt journaliste Christa Carbo voor haar rekening. Zij schetst aansprekende en intieme praktijkportretten van mensen die in de 'zorgval' liepen, maar ook van situaties waarin mensen wel goede zorg kregen.

Op deze middag worden gedeelten uit documentaires getoond, die in 'DE ZORGVAL' door Andries Baart worden besproken onder het oogpunt van kwetsbaarheid. Aan de hand van deze fragmenten zullen we met elkaar in discussie gaan: op zoek naar de betekenissen, de gestalten, de waarden maar ook valkuilen van het denken in termen van kwetsbaarheid.

### Thema 1: menselijk verschijnen

Allereerst willen we praten over kwetsbaarheid en kwetsbaar zijn. Hierdoor willen we bereiken dat we een idee hebben van wat kwetsbaar zijn is en hoe we het zouden willen waarderen. We gebruiken films om beelden te krijgen bij dit begrip. Het belang hiervan is tamelijk groot omdat momenteel bij de veranderingen die in de zorg worden aangebracht, kwetsbaarheid *geen* rol speelt. Het is een verboden begrip. In de WMO-papieren gaat het vooral over krachtig zijn, mensen in hun kracht zetten, *empowerment*, zelfredzaamheid. Op zich is dat een goed idee. Maar wat doe je nu precies, wanneer je steeds déze kaart trekt en niet evenveel aandacht geeft aan het feit dat er ook mensen zijn die kwetsbaar zijn, die niet kunnen meekomen, misschien nooit kunnen meekomen? Wat doe je, als je daarbij geen goede beelden hebt? Of als je geen goede begrippen hebt: wat is dat eigenlijk, kwetsbaarheid? Is dat nu werkelijk zo'n groot kwaad dat dit overal bestreden moet worden, dat je niet kwetsbaar moet zijn?

De vraag hoe kwetsbaarheid er uit ziet, hoe het zich aan ons voordoet, wat de waarde ervan is, daarover moeten we het vanmiddag hebben. Wanneer we grip hebben op dit thema – over wie het gaat, over de waarde en onwaarde ervan – kunnen we in de komende maanden ook nog andere

discussies voeren, bijvoorbeeld over de betekenis ervan voor de WMO. Al deze gesprekken en discussies komen bijeen in het congres van de Stichting Presentie op 31 oktober 2013. We beginnen met een film waarin de kwestie meteen scherp wordt neergezet: ARVE, een documentaire uit Noorwegen. Deze documentaire is gemaakt naar aanleiding van een wetwijziging: in Noorwegen is ongeveer 15 jaar geleden de zogenoemde Wet 6a<sup>1</sup> geïntroduceerd. Deze wet verbiedt elke vorm van dwang en geweld in de zorg, zowel fysiek als ook chemisch (d.w.z. iemand vol met pillen stoppen). Het is van belang om de betekenis van deze wet te laten zien. Je mag mensen niet sederen, separeren of vastbinden, en je moet toch voor hen zorgen; dan moet je wat bedenken. In deze film zien we Arve, een gehavende man, en de verzorging die hij krijgt. Daarna horen we de teamleider van het team dat Arve verzorgt, die zich uitsprekt over de waarde van Arve, van deze kwetsbare man.

### **ARVE: one of the human variations.**

In Noorwegen wonen sinds 1990 alle mensen met een verstandelijke handicap in gewone huizen, in een wijk van een stad of dorp te midden van de andere burgers. De regio Sogn og Fjordane telt ruim 100.000 inwoners. Ongeveer 600 van hen hebben een verstandelijke handicap; 20 personen hebben naast deze verstandelijke handicap ook nog een ernstige gedragsproblematiek. Eén van deze 20 is Arve. Arve woont met 2 huisgenoten in een huis in Florø. Al op jonge leeftijd begon hij zichzelf te slaan, steeds meer, steeds heftiger. De klappen tegen zijn gezicht hebben duidelijke sporen achtergelaten. Hij verwondde zich zelfs zo ernstig dat hij blind werd.

Vele hulpverleners en specialisten hebben zich jaar in jaar uit verdiept in de achtergrond en motieven van Arves gedrag. Ze hebben alles ondernomen om hem te verstaan en hem te helpen, zonder echt resultaat. Zijn begeleidsters staan elke dag weer voor de zware taak hem te verzorgen en te helpen. Uit bescherming leggen ze hun kettinkjes af en trekken ze elastische banden over hun armen en handen. De muren en meubels van zijn kamer zijn met zachte stoffen bekleed, om de lichamelijke schade zoveel mogelijk te beperken wanneer Arve met zijn hoofd er tegen aan slaat.

Sinds enkele jaren is in Noorwegen de zogenoemde Wet 6A van kracht. Deze wet verbiedt elke vorm van dwang in de relatie tussen hulpverlener en hulpvrager. Zij vraagt van begeleiders het uiterste aan geduld en acceptatievermogen.

Arve, een man die indruk maakt. Wie is hij? Wat doet hij met zichzelf? Wat doet hij met ons? Einar Lunga, hoofd Expertisecentrum: "Arve is heel bijzonder. Je voelt direct, dat hij een diepe indruk maakt op iedereen. Het is zeer tragisch, met zijn zelfverwonding. Maar het is ook mooi, de mensen hebben geduld met hem, soms is hij blij. Je kunt zien, iedereen geeft het beste van zichzelf, en dat is niet genoeg. Het is verschrikkelijk. Hij heeft een grote invloed op ons, op iedereen die met hem werkt. Mijn kennismaking met Arve heeft mijn houding en mijn omgang veranderd."

Wat is de zin van zijn leven? "Als mensen zo gehandicapt zijn en steeds problemen hebben, dan vinden wij dat zo'n leven niet veel zin heeft. Maar ik vind dat ieder mens uniek is en als hij in de wereld komt, doe hij iets met die wereld. Hij maakt indruk, verandert de wereld, maakt de wereld als het ware nieuw. Ik gebruik wel eens het voorbeeld van Castro en Cuba. Zoals Castro zijn Cuba maakt, maakt Arve een Arve-wereld. Elk mens is zeer belangrijk voor ons, omdat hij bijdraagt aan de wereld waarin wij leven. Als hij ons verlaat, dood gaat, voelen ouders een leegte, een zwart gat, terwijl het voor hulpverleners soms als een bevrijding voelt, wanneer

<sup>1</sup> Sander Veltman, Noorwegen: het Walhalla voor mensen met een verstandelijke handicap. Artikel n.a.v. Afstudeerverslag SPH-opleiding, Hogeschool van Amsterdam. <http://www.watze.info/noorwegen.htm>

iemand met zulke problemen sterft. We zien bij de ouders een verschrikkelijke leegte. Hij neemt, als het ware, mee terug wat hij in zijn leven heeft gegeven. We hebben dat ook zo ervaren bij ouders die hun kind verloren.

Misschien denken we dat mensen met een handicap niet zo belangrijk zijn, maar we ervaren de leegte. We moeten respecteren dat elke mens in onze wereld iets doet en ons verandert. Als je mensen spreekt die Arve ontmoet hebben, hoor je dat ook. Dat is erg belangrijk.”

De ouders van Arve hebben nu al zoveel verdriet en zorgen. Is die leegte nu al niet in hun leven aanwezig? “Ja, Arve confronteert ons met onze ethische dilemma’s. De situatie is inderdaad extreem, met die voortdurende zelfverwonding. Je kunt hierin niet duidelijk stelling nemen. Arve heeft meer indruk gemaakt op ieder van ons dan wij allemaal op hem! Iedereen vindt dat het leven echt van waarde is, dat het mooi is, in zekere zin.”

Maar Arve is een slachtoffer. “Ja, Arve is slachtoffer van alles wat een mens in een leven kan overkomen. Naast zijn biologische defecten is hij ook slachtoffer van wat de samenleving gehandicapt kan aandoen. Je zou denken dat het voor hem makkelijker is om níet te leven als zo’n verschrikkelijk slachtoffer. Maar er is geen gemakkelijke oplossing, want hij doet iets belangrijks. Misschien is hij wel belangrijker dan de Minister President. We hebben ministers die indruk maken, maar we hebben er ook die niet zo belangrijk zijn als Arve.

Arve is een heel bijzondere verschijningsvorm van mens-zijn. Hij leert ons de waarde van de verschijningsvormen van mens-zijn. Elke vorm van mens-zijn is voor ons van belang en je kunt niet zeggen wie het meest belangrijk is, is dat Einstein of Arve of ... ? We moeten dus erg voorzichtig zijn als we denken aan ‘vernietiging’ zoals in Duitsland, waardoor we sommige mensen proberen te verwijderen uit het menselijk spectrum. En juist in deze tijd van genetische manipulatie is het gemakkelijk om problemen te elimineren, gedrag te elimineren. Ik denk dat we voorzichtig moeten zijn om er op die manier over te spreken.”

### Reacties uit de zaal naar aanleiding van deze film

- Ik zie in de scène, waarin de twee verzorgenden rustig de tijd nemen om Arve eten te geven, en ik zie dat Arve door zijn bewegingen voortdurend vraagt naar fysieke koestering, terwijl de verzorgenden hun aandacht ten volle richten op het eten; zo lijkt het of er sprake is van twee verschillende dingen, eten en hunkering, waardoor er toch geen contact ontstaat. Ik ben me ervan bewust dat mijn interpretatie gebaseerd is op een observatie van buitenaf.
- Wanneer ik me probeer te verplaatsen in degenen die de zorg verlenen, als het ware in het zorgmoment ga staan, interpreteer ik die scène toch als een combinatie van zorgzaamheid en koestering, met name door de reactie van de verzorgenden op de handgebaren van Arve, vanuit een voor hen veilige positie. In deze concrete zorgsituatie word ik voortdurend gedwongen te begrijpen wat er gebeurt, het gedrag en de geluiden van Arve te verstaan, ook al lukt me dat niet en moet ik dan om mezelf giechelen. Ik mag geen geweld gebruiken, maar Arve moet wel eten en naar bed; dan rest mij alleen met hem mee te buigen, hem te omarmen, het voor mezelf veilig te houden en de omgeving te voorzien van ‘airbags’ zodat Arve zich niet verwondt.
- Ik werd vooral geraakt door het commentaar van de teammanager van het expertisecentrum, door de waardering van de enorme indruk die Arve maakt op zijn omgeving, de gemeenschap waarin hij leeft. Ik vind het heel bijzonder dat je dat zo kunt zien, betekenis leggen bij het sociale aspect, puur bij iemands aanwezigheid, in plaats van bij het bereiken van doelen.
- Het belang van onvolmaaktheid confronteert je met je eigen opvattingen.
- De aanblik van Arve jaagt schrik aan, zijn littekens en zijn blindheid; dat lijkt me ook voor zijn ouders verschrikkelijk moeilijk.

- Zonder deze film heeft Arve alleen betekenis in kleine kring, de kring van degenen die hem verzorgen. Nu is door deze film die kring ontsloten en groter geworden, maar wel anders dan voor de mensen in zijn eigen kleine wereld.
- Heel bijzonder is de vergelijking van de Arve-wereld met de Cuba-wereld van Fidel Castro. Wat daaraan vooral bijzonder is, nog los van het taboedoorbrekende ervan, dat in die vergelijking wij in de wereld van Arve worden geplaatst in plaats van Arve in onze wereld.

## Reflecties door Andries Baart

Nadenken over de waarde en de betekenis van kwetsbaarheid, dat is de kwestie die ons bezighoudt. Kwetsbaarheid heeft vaak iets afstotelijks. Daar komt dan snel de gedachte achter vandaan dat we dat beter niet kunnen hebben, dat het van onwaarde is of dat het voorkomen zou moeten worden. Dat is een ongemak dat veel mensen zo voelen. De discussie erover, wat we zien en wat we er van vinden, willen we graag op scherp zetten. Deze film is hierbij behulpzaam.

### De waarde van kwetsbaarheid

Ook de teamleider van het expertisecentrum zegt dat wat we zien heel verschrikkelijk is, tragisch voor Arves ouders, voor hem zelf en voor ons. Tegelijk benadrukt hij de waarde van Arve en laat daarmee de ambivalentie van tragiek en waarde van kwetsbaarheid intact; hij kiest niet voor het laten verdwijnen of voor het omarmen ervan. Hij blijft in het ongemak staan en constateert dat onze ethische dilemma's door Arve op scherp worden gesteld. Hij heeft hierop geen eenvoudig antwoord. Dit is een extreme situatie, maar in mindere extreme situaties in de jeugdzorg, in de zorg voor mensen met dementie, in de zorg voor buitenlanders, voor mensen die we niet snappen maar waar we wel voor moeten zorgen, zonder geweld te gebruiken, ze af te zonderen, te sederen of vast te binden, is de vraag wat wij er van terecht brengen. Wat we hier zien in een extreme situatie keert als een vraag naar ons terug in minder extreme situaties.

### Humanisering

De teamleider maakt indruk met wat hij zegt, zonder grote woorden, zonder in debat te gaan. Hij zegt: Arve heeft een waarde, een betekenis. Hij zegt dit zonder afbreuk te doen aan de tragiek, zonder iets vreselijks goed te praten. Hij waagt zich aan de stelling: Arve humaniseert ons, want in de buurt van Arve moeten we de pas inhouden, geduldig zijn, verdragen dat mensen anders zijn. Arve is een ontmoeting waar je niet om vraagt en waar je niet per se heel blij van wordt, maar een ontmoeting die je voortdurend helpt iets te oefenen. In het boek *De zorgval* wordt hier verder op ingegaan. Evenzo op opvattingen van ouders die heel boos zijn dat hen dit moet overkomen, dat ze zo'n kind hebben, die een dergelijke bijdrage aan 'humanisering' volstrekt afwijzen. We moeten daarom dit beeld niet romantiseren. Niettemin is Arve '*one of the human variations*'. In het spectrum van mens-zijn komt dit voor. Wat zou een goede reden zijn om bepaalde mensen uit dit spectrum te willen verdrijven?. Die reden moeten we zeker niet zoeken in eugenetica. Als we de Arves van deze wereld van ons weghouden, de afhandeling van deze kwetsbare mensen op andere plekken overlaten aan begenadigde professionals, dan doen we iets fouts. Willen wij, die niet per se geconfronteerd hoeven te worden met Arve, iets met de Arves van deze wereld? Bovendien, kwetsbaarheid is niet iets van bepaalde groepen, bepaalde leeftijden of bepaalde wijken, het heeft betrekking op ieder van ons. Wie weet of hij/zij ooit dement zal worden?

### Goede zorg

In de film komt – bij herhaling – naar voren dat de zorg voor Arve nooit genoeg is. Dit stelt de aard van de zorg aan de orde, die in een ander verband is aangeduid als werken 'in het perspectief van

gebroken goed<sup>2</sup>. Wanneer je nooit weet of het echt goed komt met iemand, of wat je doet genoeg is, of wat je bedoelt te geven tot een bevestiging zal leiden, dan verleen je zorg terwijl je niet zelf kunt constateren of het wel goed was. Dat vereist vertrouwen, geloof, zicht op lange termijn. Het is een urgente vraag: blijven we goede zorg geven, ook als we er niet zeker van zijn of het goed is? Als we alleen maar zorg toelaten, die 'het doet', dan schrijven we grote groepen af. Dan is zorg overgeleverd aan het vrije spel van de markt, en in die markt wordt niet meer geïnvesteerd. Kunnen wij werken, ook als het niet goed komt, en hou je dat dan vol? Bij thema 3 komen we hier op terug.

## Thema 2: kwetsbaar gemaakt worden

De reden om met deze aflevering uit de serie 'De taarten van Abel' te komen, is dat Abel het kind met wie hij aan tafel zit serieus neemt. Terwijl ze samen een taart bakken, praat Abel in verdunde ernst over zeer ernstige kwesties, die het kind kwetsbaar hebben gemaakt.

Deze uitzending<sup>3</sup> gaat over Nizar (13 jaar) die heel graag een taart wil maken voor Frederique en Piet van de Voedselbank. Nizar heeft een moeilijke tijd achter de rug en zit nog steeds in een lastige situatie met zijn moeder en zusje. Door toedoen van vader werden zij illegaal en dakloos. Frederique en Piet hebben hen in deze moeilijke periode geholpen. Voor Nizar zijn zij een suikertante en -oom. Met de taart wil hij hen bedanken voor hun steun in deze moeilijke tijd.

## Reflecties door Andries Baart

Deze aflevering laat zien dat een kind in een door ons c.q. onze samenleving gemaakte structuur belandt, waarin kinderen niet meer datgene krijgen waar ze recht op hebben. Blijkbaar is dit waar we met z'n allen op dit moment tevreden mee zijn.

### Kwetsbaar gemaakt zijn

Het gaat hier om mensen die in principe niet kwetsbaar zijn, maar kwetsbaar *gemaakt* worden. Het systeem waarin ze moeten leven, de wet die op hen van toepassing wordt gemaakt, maakt hen kwetsbaar. De kwetsbaarheid van deze jongen is eigenlijk niet veel meer dan dat hij een drinkende vader heeft die er op los mept. Dat is al erg genoeg, maar daar eindigt zijn eigen kwetsbaarheid. Alles wat er bovenop gestapeld wordt, is een gevolg van het systeem waarin ze terecht komen, waarin ze moeten vluchten en wonen, wel/niet naar school, ja/nee op identiteitspapieren gecontroleerd. Natuurlijk moeten we praten over *kwetsbare* mensen, maar ook over *kwetsbaar gemaakte* mensen. Anders is het discours onvolledig en dat vereist verzet. Presentie en zorgethiek zijn beiden politieke ethiek. Kwetsbaarheid is niet alleen iets, zoals bij Arve, van je lichaam en je geest, kwetsbaarheid is ook iets van het systeem dat jou wel of niet blijft. Daarbij hoort ook het begrip *gekwetst*. Het is geen goed idee om mensen die feitelijk gekwetst worden, in de discussie te bestempelen als kwetsbaar. Dan wordt iedereen kwetsbaar, als er flink op hem/haar wordt ingebeukt. Het is wel zo hygiënisch om deze begrippen te blijven onderscheiden: kwetsbaar zijn, kwetsbaar gemaakt worden en gekwetst zijn.

### Kwetsbaarheid in beleidsdocumenten

In *De zorgval* wordt een twintigtal de toonaangevende beleids- en visiedocumenten van de laatste vijf jaren geanalyseerd; dit onderscheid komt daarin niet voor. Wel wordt in deze documenten een

---

<sup>2</sup> 'Gebroken goed in ongebroken relaties. Theoretische notities voor de beroepspraktijk van maatschappelijke opvang', in M. Nuy en F. Brinkman (red.), *Wanorde in een mensenleven. Een bezinning op thuisloosheid*, Amsterdam 2004, blz. 137-174.

<sup>3</sup> Deze is te zien op <http://www.taartenvanabel.nl/site/index.php?menu=3#video10>

indeling gemaakt naar leeftijd of wijken en krijgen we modellen aangereikt, bijvoorbeeld over de verhouding tussen draagkracht en draaglast. Onzin, wanneer je dat betreft op de jongen in deze film. Er is niets mis met zijn draagkracht en draaglast, er is iets mis met het systeem waarin hij niet naar school mag of waarin je van je bed gelicht wordt om je *Ausweis* te tonen. Vreemde modellen, waardoor in Nederland kwetsbaarheidsschalen worden ingevoerd, waarmee groepen of wijken worden gemeten. Hoe komt het toch dat we de hoera!-wet WMO in het leven roepen, maar vergeten dat mensen kwetsbaar gemaakt worden door de manier waarop ze hulp en steun krijgen, waarop ze gehuisvest worden, waarop ze onderwijs krijgen? Dit is een ernstige politieke misvatting.

### **Je ziet méér**

In het verdere debat kunnen we zeggen: sommige mensen zijn kwetsbaar, zoals Arve, inherent, diep in zijn lichaam en geest, diep in zijn sociale betrekkingen, maar met anderen is eigenlijk helemaal niet zoveel loos. Als je het begrip 'kwetsbaar gemaakt worden' in je repertoire opneemt, dan zie je het veel vaker. Dan zie je bijvoorbeeld mensen die een beroep doen op Bureau Jeugdzorg, die eigenlijk best veel van hun eigen situatie begrijpen, maar door de manier waarop ze hulp krijgen kwetsbaarder worden. Of dan zie je dat mensen in het ziekenhuis geholpen worden in een zogenoemd straatje (mamma-straatje voor borstkankeronderzoek, of cataractstraatje voor je ogen), die zich moeten invoegen in een industriële vorm van zorg krijgen; wie daar niet in past komt gehavend uit het ziekenhuis.

### **Kwetsbaar gemaakt door het systeem**

In *De zorgval* wordt aandacht besteed aan iatrogene aandoeningen: ziek van de dokter, hulpeloos van de hulp, opgehouden met leren vanwege de school, boef geworden in de gevangenis. Daarom heet het boek *De zorgval*. Wanneer je aangewezen bent op hulp, ergens naar toe moet om hulp te krijgen, ontvang je die plus een paar verstekelingen. Om die verstekelingen gaat het, wanneer je je bezig houdt met kwetsbare mensen. Wanneer je sterk bent, goed kunt leren, tegen een psychische duw kunt, dan is er niet zoveel aan de hand. Maar als je *frail* bent, broos, dan loop je een deuk op. In de discussie over kwetsbaarheid hoort aandacht te zijn voor kwetsbaar gemaakt worden door het systeem, door de manier waarop je die hulp krijgt. Het is raar om te doen alsof beroepskrachten iedereen helpen met hun kwetsbaarheid; je wordt ook kwetsbaar door de hulp die je krijgt van diezelfde beroepskrachten. Beroepskrachten zijn te goeder trouw, toegewijd en competent. Wat aan het systeem kleeft is iets dat je niet zo maar naast je neer kunt leggen. Het moet worden benoemd, niet om mensen schuldig te verklaren maar om de kans te krijgen je eigen manier van kwetsbaar maken te begrijpen. Pas als je weet dat je het doet, kun je verbeteren.

### **Een politiek-ethische kwestie**

Praten over kwetsbaarheid is niet alleen maar praten in het register van gevoelens, maar ook in het register van de politiek. Het gaat over onze systemen, over wat we fatsoenlijk vinden in onze samenleving. Over het de moeite waard vinden om iets aan onze stoep te doen, zodat mensen die wat slechter ter been zijn er hun nek niet breken.

## **Intermezzo: kankerpatiëntje (Theo Maassen)<sup>4</sup>**

---

<sup>4</sup> Zie <http://www.youtube.com/watch?v=DmJsCgFuQAI>



## Thema 3: Kwetsbaar, omdat je om iemand geeft

Dit thema wordt geïntroduceerd aan de hand van een verkorte versie van de documentaire 'Het is mijn leven'<sup>5</sup>.

*Vijfentwintig jaar geleden nam het leven van Joop Hemelrijk (toen 40) een dramatische wending. Hij werd aangereden door een dronken automobilist, raakte ernstig gehandicapt en moest de zorg voor zijn kinderen uit handen geven. Sindsdien is Joop boos. Boos op het leven. Ooit had Joop Hemelrijk het goed. Hij was getrouwd, had twee kinderen en een schip. Toen zijn vrouw overleed, gaf hij zijn werk als binnenvaartschipper op en nam hij de zorg voor zijn kinderen op zich.*

*Na het ongeluk kwam Joop terecht bij de Prinsenstichting, een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Hij woont hier inmiddels 25 jaar maar heeft zich nog steeds niet verzoend met zijn situatie. Hij kan niet accepteren dat hij afhankelijk is van de zorg van anderen. Maar vooral heeft hij grote moeite te moeten leven tussen verstandelijk gehandicapten. Alleen met zijn huisgenote Kiki kan hij het goed vinden. Met haar filosofeert hij over wat het leven nog de moeite waard maakt.*

*Zijn kinderen en begeleiders doen hun best om het leven van Joop zo aangenaam mogelijk te maken. Maar hij is vaak eenzaam en boos en zorgt voor veel onrust in zijn omgeving. Het liefst wil hij een leven tussen 'normale' mensen. De verhuizing naar een nieuw geopende woonvoorziening voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel, in een gewone wijk, geeft iedereen hoop op een gelukkiger leven voor Joop.*

*Wanneer hij echter in de gaten krijgt dat zijn nieuwe huisgenoten heel ernstig gehandicapt zijn, nog veel ernstiger dan in zijn vorige groep, komen de woede en agressie jegens zijn omgeving in alle hevigheid terug. Besloten wordt dan maar weer terug te keren naar het bekende terrein van de Prinsenstichting. Vriendin Kiki drukt hem op het hart niet te huilen en er het beste van te maken. Joop: 'Maar hoe?'*

### Reacties uit de zaal

Het is zó triest om te zien dat deze man qua niveau zo verschilt van de andere cliënten in de instellingen, waardoor hij zijn verhaal niet kwijt kan en hij zichzelf niet kan laten zien. De instelling is geen thuis voor hem. Het contrast met hoe hij is wanneer hij bij zijn kinderen is, is schrijnend. Daar kan hij gelukkig zijn en genieten van kleine dingen. De documentaire laat heel mooi zien wat het met iemand doet als hij liefdevol in zijn waarde erkend wordt, als hij zich vertrouwd voelt.

### Reflecties door Andries Baart

Het is op zichzelf niet verkeerd om de aandacht te vestigen op het belang van autonoom blijven, maar waar blijft je autonomie als je volledig afhankelijk wordt? Met Joop was niets mis, tot hij zijn vrouw verloor. Hij behoorde tot geen enkele risicogroep. Hij ging aan de wal werken, als postbesteller, om voor zijn jonge kinderen te kunnen zorgen, tot hij werd aangereden door een dronken automobilist. Toen was alles stuk. Sindsdien heeft Joop NAH: niet-aangeboren hersenletsel.

<sup>5</sup> Voor de volledige versie zie <http://tvblik.nl/human-doc/het-is-mijn-leven>

Met alle problemen die dat met zich brengt: Joop kan niet meer zelfstandig wonen of voor zijn kinderen zorgen.

### Iedereen is kwetsbaar

Wat Joop is overkomen, had ieder van ons kunnen treffen: dit had ik kunnen zijn.

We zien hier de tragiek van het leven. Het is niet de aanleg, of het systeem. Hoe zit het nu met autonomie en zelfbeschikkingsrecht? Met vrijheid en zelfredzaamheid? Hoe gold en geldt dat voor Joops kinderen? Wat betekent *empowerment* in deze situatie? Waar gaat het Nederlands debat over kwetsbaarheid nu eigenlijk over? We zijn allemaal Joop, en komen er genadig van af als er niets knapt of breekt, als je niet overreden wordt of je partner dood gaat.

### Secundaire kwetsbaarheid

Bij Joop zien we een secundaire kwetsbaarheid. Als hij minder om zijn kinderen zou geven, zou hij niet in deze enorme ellende zijn terecht gekomen. Het feit dat hij van zijn kinderen houdt, dat hij het zich aantrekt waar zij terecht komen of zijn terecht gekomen, hoe het nu met hen gaat, dat is zijn grote verdriet. Joop is boos over zichzelf, over wat hem is overkomen, en heeft verdriet over zijn kinderen, omdat hij nauwelijks voor hen heeft kunnen zorgen en hen ook nu alleen nog in afhankelijkheid nabij kan zijn. Het feit dat je kwetsbaar wordt omdat je van iemand houdt, daarover gaat het niet in onze nota's over autonome, zelfredzame mensen. Dat je je voor een ander inzet, dat het je niet om het even is wat er met de ander gebeurt, komt er niet in voor. Het komt dan ook niet meer voor in het professionele discours. Als je autonomie tot het centrale begrip maakt van menselijke waardigheid, dan zijn deze gehechtheden (aan je vrouw, aan je kinderen) storende factoren, die we niet willen hebben. Bij Joop wordt dit sterk opgeroepen: een tragisch leven! In de literatuur wordt hiervoor niet het begrip *vulnerable* gebruikt, maar *frail*, broos. We zijn allemaal broos, omdat je mens bent, niet omdat je tot een risicogroep behoort, maar omdat verval ieder van ons zal treffen, 'de bedrading los kan raken'.

### Opgaven voor de verzorgenden

In de documentaire zit nog een nare boodschap verborgen. Joop lijdt onder de plek waar hij moet wonen. De camera ziet dit en legt het in een tergende scène vast, waarbij de camera als het ware bij Joop naar binnen probeert te kijken. De vraag rijst dan of de verzorgenden van Joop zijn lijden ook kunnen zien. Op de plekken waar we presentie aanleren, besteden we tweederde van de tijd aan kijken, leren zien. Het oordeel over wat de verzorgenden waarnemen, valt op grond van deze beelden niet goed te geven. Wellicht moet je vaststellen dat Joop niet thuis is op de plek waar hij moet wonen, maar ook niet meer thuis is in zichzelf; waar hij ook is, dat neemt hij met zich mee. Daardoor is er moeilijk bij hem te komen, is het moeilijk om het goed te doen en te verdragen dat je het nooit goed doet. Het pleit voor de verzorgenden om hem heen dat ze het blijven proberen. In de documentaire zien we vooral de opgaven van Joop, minder wellicht de opgaven waarvoor de verzorgenden staan.

### Wat doen we met de onuitstaanbaren?

Sommige mensen zijn kwetsbaar en niet te harden. In *De zorgval* wordt hier meer werk van gemaakt. Het is een taboe om dat uit te spreken. Maar als je naar Joop kijkt wanneer hij zijn woedeaanvallen heeft, schopt en slaat, wil je graag een time-out. Je bekommeren om kwetsbare mensen brengt je niet in een roze sfeer, met mooie gevoelens en warme mensen. Je krijgt ook te maken met mensen die heel moeilijk te benaderen en te begrijpen zijn, die gewelddadig en onvoorspelbaar zijn. Joop wijst ons op een andere vorm van kwetsbaarheid, die van de professional. In zo'n groep kunnen andere bewoners het nog wel gezellig vinden dat Joop er weer is, maar de verzorgenden zien dat het een puinhoop is vanwege Joops gedrag. In het boek is dit ondergebracht onder het 'punitieve



verlangen', het verlangen om te straffen, iemand kort te houden. De Jopen onder ons lokken voortdurend uit: sederen, plat houden, afschermen, opbergen, lik op stuk. Dit roept de tegenvraag op: wat doen we met onuitstaanbaren? Onuitstaanbaar, omdat ze gekwetst zijn en nu buitengewoon kwetsbaar zijn. Kunnen we ze hebben? Uit allerlei documentaires, die in het boek besproken worden, blijkt dat Nederland ze niet meer hoeft. Burger zijn, je eigen broek ophouden is de norm. Maar liederlijk vervelend of gewelddadig zijn, spugen en slaan, de boel kapot maken, leidt tot een probleem. Dit is een aspect van kwetsbaarheid, van kwetsbaarheid op het werk, waar we verder over na moeten denken. Het is echt een goed idee om de Jopen onder ons te laten wonen, vermaatschappelijken waar het kan; maar wat kunnen we incasseren? Kiezen voor de zorg, omdat je 'iets hebt met mensen', kan je aan het eind van de dag een gefrustreerd gevoel bezorgen, wanneer Joop in zijn woede zich in zijn eer aangetast voelt en je er van langs heeft gegeven. Present willen zijn is niet romantisch.

### **Doormodderen**

Wanneer Joop de vraag aan ons voorlegt om vanuit onze wijsheid iets voor hem in te richten dat hem past, zullen we moeten bekennen dat we dat niet kunnen. Er is geen oplossing, er is niets wat gemakkelijk kan. Wat je Joop zou willen bieden is het gezin van zijn dochter of het gezin van zijn zoon, maar dat is niet te doen. Al het andere schiet te kort. Maar we moeten het toch niet opgeven, wetend dat je het niet goed doet. Zolang Joop in zichzelf niet op orde is, maakt het niets uit waar je hem neerzet. We moeten vrezen dat het nooit goed komt.

Bij sommige kwetsbare mensen, moeten we barmhartig zijn en de wil onderdrukken om hen weg te doen, te sederen of te straffen. Waar niets valt op te lossen, kunnen we alleen maar doormodderen. Vanuit de opgaven die Joop ons stelt, moeten we de moed hebben ons te realiseren dat, hoe we het ook oplossen, zolang Joop zo beschadigd is, waarschijnlijk elke oplossing niet goed is. En we moeten het toch gaan proberen, ondanks alle wispelturigheid. We kunnen Joops wensen niet in een zorgplan vastleggen, zoals de kwaliteitseis is in Nederlandse zorginstellingen. Daarom moeten we blijven kijken en 'voortmodderen'.

### **Gevoelens met een boodschap**

In *De zorgval* wordt ook aandacht besteed aan het model van professionalisering dat we in Nederland hebben opgetuigd en dat we aanleren en verspreiden in instellingen. In dat model wordt benadrukt dat de gevoelens van de zorggever er niet toe doen. Of je blij bent met je cliënt, met zijn dankbaarheid, of er door beangstigd wordt, doet niet ter zake; wanneer je dat toelaat kom je op een hellend vlak dat zou kunnen eindigen in een soort favoritisme, waarin je mag kiezen voor de leuke, dankbare cliënten en de anderen afwijst. Je moet gewoon je plicht doen, ook als het beroerd voelt. Dat is geen goed idee! Om dat te begrijpen is het nodig uit te leggen dat die gevoelens er niet zomaar zijn, maar dat het 'cognities' zijn: ze hebben een boodschap voor ons. Ze leggen je iets uit, bijvoorbeeld wat je nog kunt of niet meer kunt, wat wel of niet rechtvaardig is.

Zo roept Joop medelijden op én weerzin. Wat moeten professionals wanneer ze medelijden voelen? Het is relevant, niet iets om te onderdrukken, maar je moet er wel hygiënisch mee omgaan. Waarom voel ik het bij deze cliënt ogenblikkelijk, en bij een andere nooit; welke selectiviteit treedt hierbij op? Sommige cliënten roepen sterke gevoelens op. Het motto moet dan niet zijn: ontkennen of wegstoppen, maar voor de draad ermee, uitzoeken. Er is voldoende kennis van verschillende vormen van moreel beraad om hier op een goede manier over te praten. De wisselende gevoelens van groot mededogen en sterke weerzin kunnen goed onderzocht worden. Het heeft geen zin om mededogen als goed te kwalificeren en weerzin af te wijzen.

Omgaan met kwetsbare mensen, met mensen die *frail* zijn, bij wie de tragedie van het leven aan de dag is gekomen, stelt soms enorme eisen aan de professional en stelt daarom ook enorme eisen aan wat wij goede zorg vinden. Kunnen we het nog, willen we het nog, trainen we ons er op, wordt het aangeleerd op de HBO-opleidingen? Is er aandacht voor, of word je geacht je werk te doen en alles wat dat bij je oproept privé te houden?

Pas als je nadenkt over wat je ervaart, kun je je verbinden met de emoties van je cliënt. Uit onderzoek, o.a. van Annelies van Heijst naar zorgverlening door religieuzen, komt naar voren dat als je je eigen gevoelens consequent onderdrukt je ontzettend zuur wordt. Daar word je geen goede zorgverlener van.

## Tot slot: Maarten Biesheuvel

Maarten Biesheuvel in DWDD bij Adriaan van Dis<sup>6</sup>

Hiermee zijn we weer terug bij de beginvraag: wat is de waarde van kwetsbaarheid, de waarde van deze kwetsbare man? Deze scène toont aan hoe belangrijk het is de juiste *match* te vinden; Adriaan van Dis doet dit fantastisch. Dit bewerkstelligt een gedaanteverandering bij Maarten Biesheuvel. Hij wordt aangesproken op zijn kracht, het voorlezen van een psalm-achtig verhaal dat hij heeft geschreven over zijn vader, en toont tegelijk zijn kwetsbaarheid. Die kwetsbaarheid komt zowel tot uitdrukking in zijn optreden (de verwarde man, beschadigd door zijn ziekte en de medicijnen), als in de tekst die hij heeft geschreven vanuit de diepste lagen van zijn hel waarin hij heeft geleefd.

Wie pleit voor kracht moet nadenken over kwetsbaarheid. Wie zich alleen akkoord verklaart met kwetsbaarheid, of alleen met kracht, snapt er niets van.

=====

---

<sup>6</sup> Zie <http://dewerelddraaitdoor.vara.nl/media/216414>