

nr 1 • jaargang 22 • maart 2009

CUPERTINO



KWARTAALBLAD OVER LEVENSBESCHOUWING EN ETHIEK IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

PASSIE VOOR INCLUSIE

LEIDEN OF LIJDEN?

Over het leven van Jeannette Unlandt



IN DIT NUMMER

Klaas

DE PASSIE VAN...

JOHAN SMIT

3

Vragen rond sociale integratie
in de kerk

PASSIE OF NUCHTERHEID

JOHAN SMIT

4

Gedichten

EEN BIJZONDERE MANIER VAN DENKEN EN BELEVEN

ELS BLOEMEN

6

Lijdensverhaal

MOED EN HOOP; MACHTELOOSHEID EN ONGELOOF

MARTIN RUPPERT

8

Boekbespreking

(ONWIJS) GAAF

JOHAN SMIT

16

Dilemma's

VAN AANGEZICHT TOT AANGEZICHT

MARTIN RUPPERT

18

Agenda en gedichten

20

COLOFON

Cupertino, kwartaalblad over levensbeschouwing en ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De uitgave van Cupertino wordt mogelijk gemaakt door de Stichting Cupertino. Het blad wordt op verzoek gratis toegezonden aan belangstellenden. Jaarlijks wordt - vrijblijvend - om een vrijwillige bijdrage gevraagd op bankrekeningnummer: 26.01.70.291, t.n.v. Stichting Cupertino, Hoogerheide. Toezending aan instellingen, stichtingen en andere organisaties kost € 30,- per jaar.

Redactie:

Martin Ruppert, hoofdredacteur, m.ruppert@hotmail.com

Johan Smit, j.smit@itsi.nl

Maaïke Hermsen, m.hermsen@iq.umcn.nl

Truus Vullers, tvullers@stanna.koraalgroep.nl

E-mail redactie:

redactie.cupertino@drukkerijberne.nl

E-mail administratie:

administratie.cupertino@drukkerijberne.nl

Adres:

postbus 27, 5473 ZG Heeswijk

Uitgave, lay-out en drukwerk: Berne - Heeswijk®

ISSN: 1874-5768

VAN DE REDACTIETAFEL

De dikke Van Dale geeft de volgende betekenissen van het woord passie:

1. lijdensgeschiedenis, het lijden van Christus
2. heftige aandoening, onstuimige drang van de ziel of het gemoed; een drang die niet weerstaan kan worden; een hartstochtelijke genegenheid

In dit nummer van Cupertino vind je passie met die verschillende betekenissen. Ze lijken nogal uiteen te liggen, maar komen als volgt bij elkaar:

In het lijden zie je de hartstocht om te leven.

En het onweerstaanbare van de hartstocht brengt het lijden in het leven.

Ook de gedichten van David Polman hebben iets van dat onweerstaanbare.

Wij hopen dat de inhoud van dit nummer ook met u 'iets' doet.

Het volgende nummer van Cupertino verschijnt in juni 2009.

De kopij ervoor moet uiterlijk 1 mei 2009 bij ons binnen zijn: redactie.cupertino@drukkerijberne.nl.

U kunt ook mailen met één van de redactieleden.

Correctie

Door een speling van het lot stond in het decembernummer van Cupertino de website van Anthonij Rietman verkeerd aangekondigd. Anthonij leeft niet in het besef van de lof der onaangepastheid, maar in www.delofderonvolmaaktheid.nl. Graag aanbevolen.

Mededeling

Alle lezers van ons blad in 2008 hebben het verzoek gehad om zich weer aan te melden als u het blad ook in 2009 wilt ontvangen. De Stichting Cupertino hanteert deze formule omdat het een gratis blad is. We zenden het graag toe als u er om vraagt. Voor meer informatie: zie de colofon hiernaast.

AANBEVOLEN!

Nieuw
boek
van
Wybe Dijk

pag. 16



k l a a s

DE PASSIE VAN KLAAS

JOHAN SMIT



Klaas kan zo mooi vreemde woorden 'proeven'. Als ik vraag of hij weet wat 'passie' betekent, herhaalt hij het woord een paar keer alsof hij een slokje goede wijn door zijn mond laat gaan: 'passie', 'passie'. Op die manier probeert hij te ontdekken waarnaar het vreemde woord verwijst. Eerst zegt het hem nog niets maar na een half uur over zijn passie te hebben gepraat, gebruikt Klaas het woord alsof het de vanzelfsprekendste zaak van de wereld is. Klaas heeft twee grote passies: werken en zijn computer. Om wat meer te weten te komen over zijn eerste passie, ga ik bij hem op bezoek op zijn werk. Klaas is receptionist. Hij ontvangt de inkomende telefoontjes van een sociale werkvoorziening. Een ingenieus systeem van picto's helpt hem om gesprekken door te verbinden naar de juiste persoon. Daarnaast doet hij allerlei kleine karweitjes op de computer die naast de telefoon staat.

De werkbegeleidster van Klaas, Mathilde Kinkert, kent de passie van Klaas. Ze weet hoe graag hij met technische apparatuur werkt, hoe hij daarin opgaat en van gaat stralen. Met een glimlach bevestigt ze Klaas als hij zegt dat hij het liefst om zeven uur 's morgens al zou willen beginnen, de pauzes zou willen overslaan en nooit op vakantie gaan. Als hij maar kan werken. Ze heeft zich verdiept in Klaas, niet alleen in zijn mogelijkheden maar ook in zijn persoon en zijn drive. En dat doet Klaas goed. Het betekent erkenning voor hem.

Maar als ter sprake komt dat er een rooster

komt zodat ook andere medewerkers een aantal uren per dag de functie van receptionist kunnen vervullen, verstrakt het gezicht van Klaas. 'Als ik brieven moet vouwen, kom ik nooit meer terug', zegt Klaas, 'dat is niets voor mij'. En dan begint hij te vertellen. 'Mijn mooiste droom is dat er een hele vrachtwagen vol telefoons wordt gebracht die ik uit elkaar moet halen. En tussendoor ga ik dan adviezen geven en problemen oplossen met computers.' Tegen mij zegt hij: 'Dan neem ik nooit meer een vrije dag, behalve als ik met jou mee mag om cursus te geven aan dominees'. Op zijn manier kan Klaas goed uitleggen wat 'passie' is. 'Dan ben je helemaal vol van iets. En dan gaat het om dingen die heel belangrijk voor je zijn, zoals mijn werk en de computer. En als je dat dan niet mag doen, word je boos en ga je zeuren.' Die passie vind ik het mooie van Klaas. Ik leer van hem dat ook mensen met een verstandelijke beperking met hart en ziel betrokken kunnen zijn op iets wat hen ter harte gaat. Zelfs het element van 'lijden', dat ook in het woord 'passie' doorklinkt, kun je bij Klaas terug horen. Het doet hem zeer als hij niet kan realiseren waarvan hij droomt. Hij kan er boos om worden en vervolgens de brui aan geven. 'Ze moeten wel iets moois voor me vinden als ik niet achter de telefoon mag zitten', broemt Klaas. 'Dat komt vast wel goed', zegt Mathilde. 'OK', zeg ik, 'tijd voor de foto'.

Foto: Johan Smit



PASSIE OF NUCHTERHEID?

De Achterhoek

Wie kent Bennie Joling niet van de Achterhoekse boerenrockband Normaal? Als je Bennie moet geloven zijn Achterhoekers de nuchterheid zelve. Maar dat is slechts de halve waarheid, weet ik uit ervaring. Want als je ooit eens een concert van Normaal hebt bijgewoond, merk je dat Achterhoekers ook gepassioneerde mensen zijn. Dat spat er bij elk concert met veel bier van af. In het Achterhoekse Zelhem ga ik op zoek naar de passie van twee mensen die een centrale rol spelen bij de sociale integratie van een achttiental mensen met een verstandelijke beperking. Ik heb een gesprek met Job Stein, predikant van de Protestantse Gemeente in Zelhem, en David Heezen, locatiemanager van Philadelphia.

De Dr. Grashuisstraat

In Zelhem zijn een jaar geleden 18 mensen met een verstandelijke beperking komen wonen in een nieuw appartementencomplex aan de Dr. Grashuisstraat, op loopafstand van het centrum. Philadelphia is er verantwoordelijk voor de professionele ondersteuning. Maar de bewoners willen natuurlijk ook graag meedoen met de gewone activiteiten in het dorp en thuis raken in Zelhem. Om mee te kunnen doen, moet je echter wel eerst op de hoogte zijn van wat er zoal gebeurt in het dorp. Wat dat betreft maakt de kerk het de mensen gemakkelijk. Midden op de Brink van Zelhem staat de Lambertikerk, een prachtig middeleeuws kerkgebouw van de Protestantse gemeente. Elke zondagmorgen luiden de kerkklokken en de bewoners van de

vragen rond sociale
integratie in de kerk

TEKST EN FOTOGRAFIE: JOHAN SMIT, PROJECTCOÖRDINATOR ITS!

Dr. Grashuisstraat weten dan dat er een kerkdienst is. De meeste van hen zijn christelijk opgevoed en een aantal van hen wil graag naar de kerk. Maar dat vraagt wel wat organisatie. Want de bewoners kunnen niet zelfstandig naar de kerk. Daarvoor zijn hun beperkingen te ernstig.

Netwerken opbouwen

David vertelt hoe hij als locatiemanager te werk is gegaan om de contacten met de kerk op te bouwen. Hij weet twee kerkelijk betrokken medewerksters te interesseren om als 'trekpaard' te fungeren in het proces van sociale integratie in de kerk. Het idee van deze medewerksters is om een maandelijks Bijbelclubje te organiseren in de huiskamer van de bewoners, in drie groepen van verschillend niveau. Maar dan blijkt dat de kerkenraad van Zelhem steigert tegen dit idee. Ze hebben niet voldoende vrijwilligers om dat te doen en weten ook niet hoe je dit soort groepen inhoudelijk zou moeten vormgeven.

Job Stein vertelt hoe het toen verder ging. Na advies te hebben ingewonnen bij deskundigen, besluit de kerkenraad te kiezen voor een aanpak van 'zo gewoon mogelijk'. Dus geen aparte en aangepaste groepjes in het appartementencomplex maar gewoon meedoen in bestaande activiteiten. De eerste stap is om te organiseren dat de bewoners naar de kerk kunnen. In een flyer die van huis tot huis in Zelhem is

verspreid, nodigt de kerkenraad vrijwilligers uit die met de bewoners naar de kerk willen gaan. Dat levert uiteindelijk twee vrijwilligers op. De kerkenraad benoemt ook een contactpersoon die 'kennis' moet gaan verzamelen over mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen en over de bewoners van de Grashuisstraat in het bijzonder. Dat wordt Hannie. Zij gaat elke twee weken op bezoek bij de bewoners en probeert zo een bruggenhoofd te slaan tussen kerk en bewoners. De bedoeling is dat er op den duur andere vrijwilligers met haar meegaan en in haar kennis gaan delen, zodat er steeds meer mensen bij het leven van de bewoners betrokken raken.

Miscommunicatie in de kerk

Op een zondagmorgen ben ik in Zelhem gaan kijken hoe de inspanningen van de kerk hebben uitgepakt. Samen met 8 bewoners ga ik naar de kerk. Twee vrijwilligers komen hen ophalen en gezellig lopend en pratend bereiken we de kerk. Maar in de kerk blijkt hoe het ontbreken van kennis kan leiden tot problemen voor de bewoners. De vrijwilligers gaan namelijk achter in de kerk zitten en mijn verwachting komt uit: binnen vijf minuten zijn alle bewoners in een dommelslaap gevallen. Er is geen contact en er komt geen communicatie tot stand. De afstand tot de voorganger is veel te groot om wakker te kunnen blijven. Bovendien is de voorganger bijna geheel onzichtbaar op de hoge preekstoel, die ongeveer tot borsthoogte komt. Pas tegen het einde van de kerkdienst wordt iedereen weer wakker, bij het zingen van een bekend lied.

Kennis delen

Ik vraag aan David en Job hoe ze tot het delen van kennis over de bewoners en hun wijze van communiceren kunnen komen. Wie vertelt de vrijwilligers dat ze vooraan moeten gaan zitten? Wie vertelt de voorganger dat hij van de preekstoel af moet komen? Hoe leert de voorganger om wat concreter te preken en te spreken? Voor zowel Job als David blijken dit ongemakkelijke vragen. David wil de contacten met de kerk, begrijpelijk, vooral via zijn medewerkers laten verlopen. Maar zij gaan niet mee naar de kerk en weten niet wat daar gebeurt en wat er verbeterd kan worden. Bovendien: mag Philadelphia zich wel bemoeien met wat er in de kerk gebeurt? Moet de kerk zich aanpassen aan 8 mensen met een verstandelijke beperking? Is dat sociale integratie? En: wat mag de kerk, gezien de privacyregels, wel en niet weten ►



gedichten

van de bewoners? David pleit voor nuchterheid en terughoudendheid maar realiseert zich tegelijkertijd dat hiermee de kloof tussen wat de bewoners communicatief nodig hebben en wat er feitelijk gebeurt, overeind blijft. Ook Job is terughoudend en nuchter. Kerkenwerk is lange-termijn-werk, zegt hij. Het zal nog lang duren voor er voldoende mensen van de kerk geïnteresseerd zijn voor het wel en wee van de bewoners van de Dr. Grashuisstraat. En wat hemzelf betreft: als predikant heeft hij geen tijd om bijvoorbeeld met één van de bewoners wat meer op te trekken om op die manier wat meer met hen vertrouwd te raken en hun niveau van communiceren te leren kennen. Bovendien denkt hij dat hij daarmee in het vaarwater van de vrijwilligers komt. Die moeten uiteindelijk daadwerkelijk de dragers van sociale integratie worden. En ook hij zit met de ethische vraag in hoeverre je mag intreden in de persoonlijke leefwereld van deze bewoners. Dus: ook van Job uit blijft de kloof tussen droom en werkelijkheid bestaan.

Het voortduren van de kloof

Met ons drieën constateren we nuchter hoe moeilijk het is om een dergelijke kloof tussen zorgorganisatie en kerk, tussen droom en werkelijkheid, te dichten. Is het de zorgorganisatie die 'kennis' moet leveren aan de kerk? Is dat wel een taak van zorgorganisaties? Maar vervolgens: laat de kerk de zorgorganisatie toe in haar domein? Of moeten kerk en zorg gescheiden blijven en moeten de kerken samen maar zorgen voor een eigen kenniscentrum? En kan het eigenlijk wel dat de kerk zo veel tijd steekt in één specifieke groep? Dit zijn allemaal nuchtere overwegingen die om een antwoord vragen. Maar naast die nuchterheid is er ook een onrustige gedachte in ons: hoe zit het met de 'passie'. Kan sociale integratie in de kerk zonder passie? En van wie moet die passie dan komen? We komen er niet uit.

Als ik thuis ben en de computer aanzet, tref ik twee mails aan, één van Job en één van David. Beiden spreken ze hun enthousiasme uit over het gesprek en over de verdieping van de ontmoeting tussen hen beiden. Ze zijn vast besloten om dit soort gesprekken te herhalen, omdat ze allebei hebben ervaren dat dit soort stevige discussies helpt om de passie voor sociale integratie wakker te houden en er concreet werk van te maken. 'Gelukkig', denk ik, 'want wat gun ik het de bewoners om thuis te zijn in de kerk en er een volwaardige plaats te kunnen innemen'.

hoge hemel

als je dood bent
lig je onder de grond
heel diep

als je naar de hemel gaat
heel hoog
ga je van de diepe grond
naar de hoge hemel
hoe je daar komt
weet niemand

ik neem aan
dat onze lieve heer
dat geheim houdt

god kijkt toe

ik geloof in god
maar het meest nog
in de pastoor
die werkt veel harder

maakt de kerk open
heet de mensen welkom
doet de misviering
breekt het brood
doopt de kinderen
zegt de kist
gaat op ziekenbezoek

god kijkt mooi toe
hoe de pastoor
alles regelt en doet

familie

toen mijn broers gingen trouwen
hebben ze ons pap en mam
ingeruild voor een eigen vrouw

toen ik volwassen genoeg was
ben ik op mijn eigen benen gaan staan
een beetje van mijn ouders gescheiden

niemand woont meer bij onze ouders
in de weekends blijven wij
wel gezellig familie van elkaar



toevallig

soms ga ik naar de kerk
 een beetje muziek maken
 de communie opeten
 en tussendoor een beetje bidden

ik bid dan tot onze lieve heertje
 die is best aardig
 dat kan ik zien aan zijn gezicht
 op de beelden en aan het kruis

het is knap dat onze lieve heertje
 zó lang aan dat kruis kan hangen
 dat zou niks voor mij zijn
 hij kan dát toevallig heel goed

ik ben in andere dingen knap
 onze lieve heertje
 kan geen muziek maken
 dát kan ik toevallig heel goed

EEN BIJZONDERE MANIER VAN DENKEN EN BELEVEN

ELS BLOEMEN

David Polman is een 27-jarige jongeman, vol levenslust. Tijdens zijn kinderjaren zat hij op een school voor speciaal onderwijs, waar hij allerlei vaardigheden leerde. Het is hem daar niet gelukt om te lezen en te schrijven, maar dat deert hem niet. David heeft andere talenten. Vanaf zijn 22e woont en werkt hij bij de zorginstelling Dichterbij. Hij woont samen met zijn broer Wilco en enkele andere huisgenoten in een woonwijk. Met voldoening werkt hij voor zijn dagbesteding in de dienstverlening. Hij poetst in de schouwburg en een peuterspeelzaal en hij uit zich creatief in schilderen. In zijn vrije tijd zingt hij bij een koor. Daarnaast speelt hij met zijn broer Wilco accordeonmuziek. Noten lezen kunnen ze allebei niet, maar als ze een melodie horen, spelen ze die op hun manier na. Zo hebben ze zich muzikaal ontwikkeld. Regelmatig worden ze uitgenodigd om in woonhuizen een feestje op te luisteren. David is een vlotte prater. Hij heeft een eigen logica en een bijzondere manier van denken en beleven. In overleg met David zet ik zijn vertellingen om in gedichten, waarvoor alleen zijn eigen woorden gebruikt worden.... Het is en blijft David's vertelling.

Foto: Els Bloemen

lijdensverhaal

TEKST EN FOTOGRAFIE: MARTIN RUPPERT



MOED EN HOOP; MACHTELOOSHEID EN ONGELOOF

OVER HET LEVEN VAN JEANNETTE UNLANDT

Op de 4^e verdieping van het ziekenhuis in Vlissingen vind ik Jeannette terug. Het is eind januari en alweer mijn tweede bezoek aan haar. Ze ligt op haar zij; haar armen houdt ze voor zich op de buik. Haar handen lijken wel geschaard, zo haaks staan ze op de pols. Ze is onrustig. Ze kreunt en heeft het zwaar. Mijn begroeting doet haar onrust toenemen. Ik wil niet op een afstand blijven, maar bij haar zitten. Dat betekent ook haar van dichtbij aankijken en blijven aankijken. Haar blinde ogen zijn half gesloten. En als je - haar zachtjes strelend - tegen haar praat, lijkt het alsof ze ineens opkijkt en zegt: 'Neem me mee...' Ik weet niet wat er ermee moet, maar zwijgen kan ik niet.

Haar vader Leo Unlandt komt binnen. In onze begroeting zeggen we allebei hetzelfde: 'Hoe is mogelijk dat Jeannette zoveel moet overkomen...!'

Uitdagen en plezier hebben

Ooit was ze een uitdagende kleuter, haar ouders voor raadselen stellend omdat ze niet sprak. Maar wel watervlug en in staat om rechtstandig langs een regenpijp omhoog te lopen. Leo Unlandt vertelt hoe hij op een zomerdag boven vanuit zijn werkkamer de 6-jarige Jeannette in de gaten hield. De tuin zat helemaal op slot... Toen hij haar op een gegeven moment miste en ging zoeken, was ze beneden nergens te vinden; ook niet in huis, tot op de eerste verdieping. Op zolder trof hij echter een openstaand dakraam aan. Toen hij daar doorheen keek, zag hij Jeannette zitten op de nok van het dak, ruim 8 meter boven de begane grond: een kind dat genoot van de vrije ruimte om haar heen. 'Het was haar overwinning!'

Leo Unlandt: 'Thuis is ze nooit gevallen. Ze heeft heel veel stunts uitgehaald, maar zich nooit pijn gedaan. Ze was bijzonder behendig. Ze kon zich optrekken aan de treden van de open trap in ons huis. Ging je met haar wandelen, dan rende ze weg, keek om of je er al achteraan kwam, en ging dan nog harder lopen. Uitdagen en plezier hebben, dat was de manier van Jeannette om extra aandacht te krijgen. Van die Jeannette is niets meer over; ook niet van de Jeannette die na de verhuizing van Trigel (*in Hulst*) naar De Blauwe Kamer (*in Breda*) langzaam weer opbloeit.'

Maar spreken over Jeannette, staande naast Jeannette geeft bij haar nog meer onrust. In samenspraak met het ziekenhuis doet Leo Unlandt eerst een stuk van de verzorging van Jeannette. Als dat achter de rug is gaan we in de koffiekamer verder praten.

In coma

Allereerst over haar situatie nu (eind januari). Na het fatale badkamerongeluk op 5 oktober 2008 is zij gereanimeerd en in coma geraakt. De behandelende artsen van het ziekenhuis in Breda geven al snel te kennen dat er niets meer aan te doen is. In haar coma is ze wel weer zelfstandig gaan ademen, maar verder behandelen heeft

geen zin. Naar de verwachting van de artsen in Breda zal ze spoedig komen te overlijden. Het ziekenhuis in Vlissingen blijkt bereid om Jeannette in comateuze toestand over te nemen. Daar is ze langzaam uit haar coma geraakt. Ze is echter zeer verzwakt, weegt nog maar 37 kg en heeft al een paar keer een longontsteking gehad. Ook is ze besmet geweest met de gevreesde ziekenhuisbacterie. Met antibioticum is zij er tot dusverre doorheen gekomen. Volgens de behandelende artsen in Vlissingen zijn er nu – ruim 3 maanden na het badkamerincident - geen verdere mogelijkheden meer om met antibioticum bacteriële infecties tegen te gaan. Leo Unlandt is zeer te spreken over alles wat het ziekenhuis in Vlissingen tot dusverre voor Jeannette heeft gedaan: 'Het ligt niet aan de inzet van artsen en verpleegkundigen dat er nu bij een volgende longontsteking niet meer behandelend wordt opgetreden. Het ziekenhuis werkt geheel mee aan het toedienen van een middel uit de sfeer van de alternatieve geneeskunde waar Jeannette in het verleden baat van heeft gehad: propolis, een antibioticum van natuurlijk oorsprong.' Leo Unlandt koopt het zelf in, de verpleegkundigen van de afdeling geven de overeengekomen dosering mee in de voeding van Jeannette die via een PEG-sonde rechtstreeks in de maag wordt gepompt. ►





Januari 1981

pas geboren



April 1982

in de box



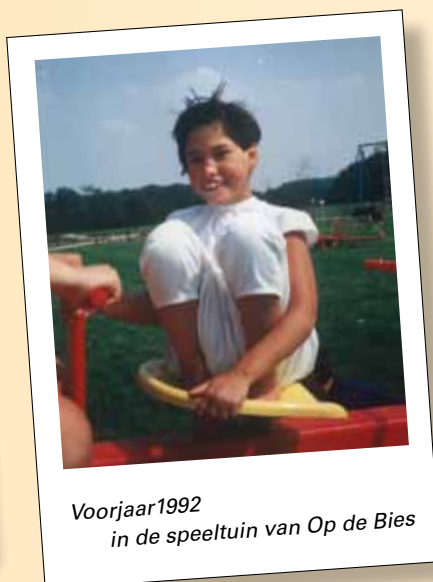
Mei 1983

aan het orgel



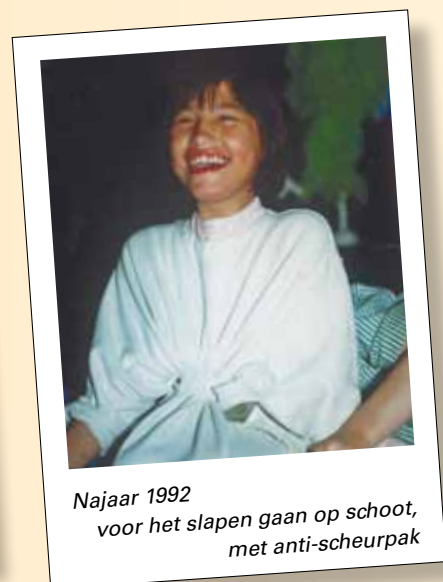
Augustus 1985

in de tuin



Voorjaar 1992

in de speeltuin van Op de Bies



Najaar 1992

*voor het slapen gaan op schoot,
met anti-scheurpak*

De verzorging van Jeannette is precisiewerk geworden. Kleine doorligplekjes kunnen groot en langdurig ongemak veroorzaken. Ook haar mond moet ieder dag zeer zorgvuldig schoon gemaakt worden. Haar luchtwegen werken slijmresten naar boven die - als zij niet verwijderd worden - nieuwe ontstekingen kunnen veroorzaken. En mochten er dieper in haar longen slijmresten blijven vastzitten, die aanhoudende hoest en benauwdheid veroorzaken, dan wordt direct de IC er bij geroepen, en zuigt een gespecialiseerde verpleegkundige haar longen schoon.

Leo Unlandt veronderstelt dat de onrust van Jeannette, haar aanhoudende kreunen en kermen, ook te maken heeft met posttraumatische stress van het badkamerongeluk:

'Dat Jeannette dit nu moet overkomen, terwijl zij altijd dol is geweest op alles van water...!'

Geboren een bijzonder kind

In de koffiekamer vertelt Leo Unlandt over het leven van Jeannette.

Leo Unlandt: 'Jeannette is geboren op 5 januari 1981. Zij is een gezonde, eigenlijk te dikke baby.

Direct valt op dat zij geen oogcontact maakt.

Ze keek langs je heen. En er is nog iets anders:

een baby die honger heeft gaat huilen, maar Jeannette huilt niet. De kinderarts komt al snel met het bericht dat we een bijzonder kind hebben gekregen. Ze zou wel eens autistisch kunnen zijn.

Voor ons is het een vrolijk kind, dat hele zachte en lieve geluidjes maakte. Ze houdt van muziek. Maar ze heeft nooit gepraat. Dankzij een lange, intensieve training kan ze uiteindelijk 'ja' en 'nee' aangeven. Ze is nooit zindelijk geworden en ze heeft ook nooit zelfstandig kunnen eten.' Als driejarige gaat ze naar het medisch

kleuterdagverblijf in Maastricht. Ze krijgt daar een training gericht op communicatie en het uitvoeren van opdrachten. Als ze 5 jaar is gaat ze naar het kinderdagcentrum voor verstandelijk gehandicapte kinderen 'de Grummelkes' in Cadier en Keer. En weer een jaar later gaat ze naar de Tomel, een school voor autistische kinderen in Sittard. Op deze school mist ze de voor haar noodzakelijke één op één begeleiding. Het klaslokaal wordt voor haar een ruimte waar je kunt rennen en klimmen.'

Observatie en opname

De situatie thuis wordt ondertussen moeilijker. Uiteindelijk is ze niet meer te hanteren. Daarbij komt dat Jeannette inmiddels een jonger broertje heeft gekregen die de dupe dreigt te worden van alle aandacht die zij nodig heeft. Het maatschappelijk werk adviseert opname in een instelling. Jeannette wordt aangemeld voor opname in Op de Bies, toen nog in Schimmert gelegen. Maar voordat zij daar kan worden geplaatst is het wenselijk haar eerst te laten observeren in De Hondenberg te Oisterwijk. Ook daar is niet direct plaats, en dus gaat Jeannette een paar keer een weekend logeren in het kortverblijftehuis 't Raayke in Noord-Limburg. Leo Unlandt: 'Dat ging goed. Jeannette was vrolijk en gezond. En ze at goed. Dus gaat ze voor een wat langere periode naar 't Raayke. Als we haar na 8 dagen ophalen, ziet ze er vermagerd en verwilderd uit. Eten is een probleem geworden.' Maar ze moet eten. Leo Unlandt vertelt hoe haar moeder dit aanpakt. Zij legt Jeannette op de grond en gaat boven op haar zitten. En zo lepelt ze bij Jeannette hap voor hap het eten naar binnen. Jeannette accepteert het. Ook in de Hondenberg krijgt ze zo haar eten. Als ze na 6 maanden De

Hondenberg weer verlaat is er geen advies. Het verblijf daar heeft voor haar geen meerwaarde gehad, aldus Leo Unlandt.

Strijd om het eten

In 1988 is de situatie zo nijpend geworden dat spoedopname in Op de Bies is geboden. Leo Unlandt vertelt hoe hij er in die periode alleen voorstaat. De moeder van Jeannette heeft voor langere tijd het gezin verlaten. Jeannette mist haar moeder heel erg.

In Op de Bies brandt de strijd om het eten los. Jeannette wil helemaal niet meer; voeding krijgt ze via een neussonde. Ze verzet zich er steeds heftiger tegen en zo begint de neerwaartse spiraal van actie en reactie.... Jeannette scheurt haar kleren kapot en krijgt een anti-scheurpak aan. Niet echt kindvriendelijk en flatteus te noemen. In 1992 wordt het consulententeam ingeschakeld. Jeannette wordt vervolgens aangemeld voor een eettraining bij Daniël Seys in de Winkelsteegh. De strijd om de neussonde wordt gestaakt. Jeannette krijgt een PEG-sonde; haar voeding wordt zo rechtstreeks in de maag gepompt.

Leo Unlandt herinnert zich nog de woorden van Daniël Seys over de bedoelde eettraining: 'Als het bij Jeannette werkt, dan werkt het bij iedereen!' De eettraining wordt uiteindelijk niet in De Winkelsteegh maar in Op de Bies gedaan. Ze duurt ruim twee jaar.

Het is een succes. Leo Unlandt heeft nog altijd veel respect voor het werk dat trainer Eric Dumont en de medewerkers van de kinderbehandelgroep van Op de Bies indertijd hebben verzet: 'Het was echt heel bijzonder.'



2001

op haar kamer



2004

afscheid van Op de Bies



2008

bij Trangel

Blind

In diezelfde periode wordt geconstateerd dat Jeannette problemen heeft met haar visus. De arts constateert dat ze een vlekje op één van de ogen heeft. Het begin van staar? Voor een staaroperatie is Jeannette echter veel te jong. Als Jeannette een paar maanden later weer eens thuis het weekend door brengt, constateert Leo Unlandt een aanmerkelijke verandering van het gezichtsvermogen: Jeannette slaat niet meer de spullen van tafel. Verontrust belt hij naar Op de Bies en krijgt dan de bevestiging: ook daar is geconstateerd dat de visus van Jeannette achteruit gaat. In het ziekenhuis wordt vastgesteld dat de netvliezen van beide ogen aan het loslaten zijn. Eén oog moet al direct als verloren worden beschouwd. Voor het andere oog wordt operatief een reddingspoging ondernomen, die helaas mislukt. Jeannette is blind. Al snel wordt gezegd dat automutilatie de oorzaak is. Maar, zegt Leo Unlandt, haar blindheid heeft daar niets mee te maken. De behandelende artsen zijn van mening dat het een zeldzame oogziekte is geweest. Ondanks hun aanbeveling om verder onderzoek te doen, laat Leo Unlandt het zitten. Hij wil zijn dochter dat allemaal besparen: 'Zij schiet er toch verder niets meer mee op.'

Uit een heel diepe put

Jeannette krabbelt uiteindelijk op. Leo Unlandt: 'Het is een heel diepe put waarin zij heeft gezeten. Langzaam aan kan ze weer een beetje genieten van de dingen. Ze begint interesse te krijgen voor verschillende smaken in haar mond. De zon kan haar weer verwarmen. In haar kleine huisje in de hoek van de woonkamer op de kinderbehandelgroep voelt ze zich veilig; van daaruit gaat ze de wereld opnieuw ontdekken. Bij het verzorgen laat ze andere mensen tot zich toe. Het douchen wordt weer een genot. Ze gaat gewone kleren dragen, en haar PEG-sonde wordt verwijderd. Eten vindt ze weer lekker. Als het eten wordt klaar gemaakt op de woongroep, kun je zien dat ze ongeduldig wordt. Het is wel zo dat er tijdens het eten alle tijd voor haar moet zijn. Daarom eet ze ook altijd vooraf en apart.' Jeannette gaat ook weer elke dag te voet of met een loopwagen over straat naar haar spelklasje toe. *Ik kan me nog een telefoontje van de overburen van de kinderbehandelgroep herinneren. De woning van deze groep ligt in een gewone woonwijk. De overburen vragen aan mij waarom*

zij geconfronteerd moeten worden met zo'n ernstig gehandicapt kind. Zij vinden de aanblik van Jeannette heel erg schokkend. (MR)

Leo Unlandt: 'Jeannette heeft voortaan wel een vast lijntje met iemand anders nodig om duidelijk te maken wat ze wil en waar ze behoefte aan heeft. En als ze dat niet heeft trekt ze aandacht met afwijkend gedrag.'

Met instemming van haar vader draagt Jeannette 's nachts haar anti-scheurpak en wordt ze gefixeerd met een Zweedse band. Een bijzondere eigenschap van Jeannette is dat ze ondertemperatuur heeft. Eén keer is bij haar 33,4°C gemeten. Ze slaapt daarom op een waterbed.

Mishandeld

Met ups en downs, maar niet meer zo diep als in de periode 1992 – 1994, gaat Jeannette door het leven. In 2004 verhuist ze naar één van de woonvoorzieningen van Tragel in Hulst. Leo Unlandt haalt haar daar naar toe, omdat hij zelf al geruime tijd in Middelburg woont. Leo Unlandt: 'Aanvankelijk gaat het daar goed met haar. Jeannette ontwikkelt nieuwe interesses. En haar plek op de woongroep verhuist van het kleine huisje naar de grote zitbank. Van daaruit is ze present op de groep. Maar binnen een jaar verandert alles. De groep is nieuw opgestart. Toezeggingen over de personele bezetting en andere materiële zaken worden niet nagekomen. Het team raakt gedemotiveerd. En de werkdruk is hoog. Alle leden van het team gaan weg of worden gewisseld. Ook krijgt Jeannette meerdere keren een andere orthopedagoog toegewezen. Het gevolg is dat Jeannette aan haar lot wordt overgelaten en wordt verwaarloosd. Ze vermagert, is stil en trekt zich terug. Het wordt een ander kind. Wij hebben grote zorgen.' Opnieuw begint een periode van alles opvretende onzekerheid. De totale anti-klimax komt in augustus 2007: de directie van Tragel deelt aan Leo Unlandt mee dat Jeannette een jaar lang stelselmatig door enkele medewerkers van Tragel is mishandeld. In mei 2008 wordt Jeannette overgeplaatst naar De Blauwe Kamer in Breda. Deze instelling is gespecialiseerd in de zorg voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking. Het verblijf in De Blauwe Kamer doet Jeannette goed, opnieuw krabbelt ze op. In een paar maanden tijd ontstaat er al een band en dus vertrouwen met de mensen die daar voor haar zorgen. Tot zondag 5 oktober aanbreekt...

Hiermee is het levensverhaal van de inmiddels 28-jarige Jeannette in vogelvlucht verteld. Op 2 februari is ze overgeplaatst naar een verpleegafdeling van Arduin in Middelburg.

Vragen

Resten nog de vele vragen.

Hoe kan het zijn dat Jeannette dit allemaal overkomt? Hoe moeten we het leven van Jeannette met zoveel calamiteiten erin proberen te begrijpen?

Waar leeft Jeannette voor? Om met de woorden van Huub Oosterhuis te spreken: 'Niemand leeft voor zichzelf alleen...' Maar Jeannette?

Artsen die in koor zeggen dat Jeannette uitbehandeld is en geen mogelijkheden meer zien om haar verder met infectiebestrijdende medicijnen te behandelen. Hoe ga je daar nu mee verder?

Kwaliteit van leven...

Leo Unlandt: 'Jeannette is een waardevol mens, zolang ze leeft. Aan de kwalificatie van 'dat het geen kwaliteit van leven meer is', heb ik niets. Hebben wij het recht om dat zo te stellen?

Afschuwelijk vind ik het als mensen zo praten. Ik vraag me vaak af hoe Jeannette dit allemaal ervaart? Ik zie bij haar hele subtiele gelaatstrekken. Bijvoorbeeld op het moment dat haar moeder tegen haar praat. Dan zie je een verandering komen. Het was altijd al zo dat Jeannette de ene dag beter in haar vel zit dan de andere.

Zwemmen was haar lust en haar leven. Van baby af heeft ze altijd graag in water gezeten. Ze is ook nooit bang geweest voor water. Ze speelde er heel graag mee. En nu is het water haar noodlottig geworden...

Vooraf de laatste jaren kon ze genieten als je haar iets lekkers gaf. Gebakjes met slagroom, frieten. En ze kwam graag buiten. De zon deed haar goed.'

Moed en hoop

'Nu is het een leven van dag tot dag. We zijn blij als ze deze dag door komt. Morgen zien we wel weer. We durven niet aan de toekomst te denken. De kans dat Jeannette er morgen niet meer is, maakt mij angstig. Er zal een grote leegte ontstaan. Ik heb zelfs niet de moed om de begrafenispolis van Jeannette op te zoeken. We willen de hoop niet verliezen. Jeannette heeft ons al vaker versteld doen staan. Het is een kind met moed, dat nu vecht voor wat het waard is. Maar hoe lang houdt haar lichaam dit nog vol.'



De moed die zij uitstraalt ziet ook het verpleegkundig personeel. Zij vertellen dat aan mij. En als vader heb ik de verplichting over haar te waken, om het voor haar zo acceptabel mogelijk te maken. Dat zie ik ook als doel in mijn leven. Ook al weet ik dat ik nog een jongste dochter heb en dat ik dus mijzelf zal moeten bijsturen.

Je leert wel wat je grenzen zijn. En daarom ben ik ook op mijn hoede. Mijn vertrouwen in zorgverleners is heel erg aangetast en dat zit diep bij mij. Wat ik daarmee doe is voor later.

De weinige mogelijkheden met vele beperkingen die Jeannette als mens van nature had meegekregen en waarmee zij geleerd had te leven, zijn haar goeddeels afgenomen. Dat kan ik nog steeds niet verkroppen.'

Leo Unlandt zit te wachten op de afronding van het onderzoek dat Justitie heeft ingesteld naar het ongeluk in de badkamer van De Blauwe Kamer. Het hoger beroep dat de twee medewerkers van Tragel hebben ingesteld tegen hun eerdere veroordeling is inmiddels ingetrokken. MR

'Nu zit ik met de vraag waarom Jeannette dit allemaal voor de kiezen heeft gekregen? Rationeel kan ik dat niet beantwoorden. Ik geloof niet dat het toeval is, zo'n groot toeval, zo'n samenloop van omstandigheden. Er is meer tussen hemel en aarde dan wij kunnen begrijpen.

Ik heb heel veel geluk ervaren met Jeannette. Het heeft mij gevormd, ook geestelijk. Ook bij de moeder van Jeannette zie ik nu, ondanks de reeds vele jaren bestaande scheiding, waardering voor de wijze waarop ik Jeannette nabij ben gebleven. Jeannette heeft ook altijd duidelijk aangegeven dat zij ook haar moeder wilde. Jeannette heeft bewerkstelligd dat haar moeder en ik elkaar weer zijn gaan vertrouwen. We zitten nu op één lijn. De last die er lang is geweest, de teleurstelling en frustratie, is weg. We hebben elkaar op een andere manier leren kennen. Nu is er echtheid. Nu kunnen we met ons drieën - de moeder van Jeannette, mijn vrouw en ik - samen de verantwoordelijkheid delen. We staan als één team om Jeannette heen en blijven hopen op de dag van morgen.'

Verantwoording

In oktober 2008 neem ik net zoals heel Nederland via de media kennis van het bijzonder tragische ongeval met Jeannette Unlandt. Ongeloof en verbijstering zijn in mij. Het kan niet waar zijn, dat Jeannette ook dit nog overkomt. Jeannette Unlandt ken ik vanaf 1992. In dat jaar kwam ik in Op de Bies (Landgraaf/ Zuid-Limburg) werken. Jeannette woonde daar al vanaf 1988. Vanwege het zeer moeilijke en voor ons niet begrijpbare gedrag van Jeannette schakelden wij het consulenteam in. Ze was 11 jaar oud en het ging niet goed met haar.

Toen Leo Unlandt haar op een keer in Op de Bies bezocht, was hij zodanig geschokt over de toestand waarin zijn dochter verkeerde dat hij onaangekondigd met een journaliste van het Limburgs Dagblad terugkeerde. Een paar dagen later stonden wij met een vette kop op de voorpagina van het Limburgs Dagblad. En zo gebeurde het dat Leo Unlandt daags daarop tegenover mij zat aan de directietafel. Geen prettige manier om met elkaar kennis te maken en dus ook geen makkelijk gesprek. In ieder geval komt daarna

het gesprek tussen hem en de bij de zorg voor zijn dochter betrokken mensen weer op gang, en ook het gesprek met mij. Maar het is een ervaring die je bij je blijft dragen.

In 1997 treffen wij elkaar weer aan mijn directietafel. Leo Unlandt helpt mij met mijn openingstoespraak voor het symposium 'Van moeilijkheden naar mogelijkheden' in Rolduc te Kerkrade. Dit meerdaags symposium gaat over de diagnostiek en behandeling van gedragsstoornissen bij kinderen met een verstandelijke handicap. Het symposium wordt georganiseerd ter gelegenheid van de opening van kleinschalige woningen van Op de Bies in Kerkrade. De kinderbehandelgroep van Op de Bies wordt er ondergebracht en Jeannette Unlandt gaat daar wonen. In mijn openingstoespraak komen videobeelden voor van het gesprek met Leo Unlandt. En iedereen kan zien hoe de 7-jarige Jeannette als een bijna volmaakte miniballerina balanceert op een verwarmingsradiator van haar woongroep in het toenmalige Op de Bies in Schimmert. En iedereen kan ook zien hoe ze 5 jaar later in een vormloos anti-scheurpak bij een radiator staat... weg te kwijnen.



In de jaren daarna heb ik niet veel contact meer met Leo Unlandt. Hij gaat in Middelburg wonen. In 2003 hoor ik dat hij Jeannette naar een instelling in Zeeland wil overplaatsen. In 2004 gebeurt dat ook. Het is november 2004. Ik weet nog goed dat ik op mijn kantoor in Simpelveld zit te werken, als de bel in de gang luid rinkelt. Na het open doen van de voordeur hoor ik een bekende stem. Leo Unlandt komt onaangekondigd afscheid van mij nemen. En hij neemt vele complimenten en hartelijke dankwoorden mee voor de mensen van Op de Bies, die met eindeloos geduld, veel toewijding, liefde en aandacht een jonge blinde vrouw, die niet eten wilde, uit een hele diepe put van depressie en angst hebben gehaald, en haar uiteindelijk weer konden laten genieten van zon, water, frieten en ijsjes, én van de mensen om haar heen. Een bijzonder gebaar van Leo Unlandt. Ik breng het over aan de mensen van Op de Bies en schrijf er een artikel over voor het blad van de stichting.

Daarna scheiden onze wegen, totdat ik zelf in Zeeland ga wonen. Daar verneem ik het rampzalige nieuws over het ongeluk met Jeannette in de badkamer. Het ziekenhuis in Vlissingen is vlakbij en

daar vind ik Jeannette en haar vader weer terug. Overduidelijk is dat het leven van Jeannette lijden is geworden. Met toestemming van de vader maak ik foto's van haar, en van de wijze waarop hij haar verzorgt en afscheid van haar neemt. Jeannette een mens 'van alle dag'. Als je haar ziet en hoort vraag je je af: hoe lang nog... Maar als ik begin februari Jeannette voor de derde keer in het ziekenhuis bezoek, is haar kamer al bijna leeg: 'Morgen brengen we haar met de ambulance naar een verpleegafdeling van Arduin in Middelburg', zegt Arnolda, de vrouw van Leo Unlandt. 'En dat is maar 10 minuten fietsen van ons huis...'

*Martin Ruppert,
2 februari 2009*

boekbespreking

(ONWIJS) GAAF

JOHAN SMIT

PROJECTCOÖRDINATOR INSTITUUT VOOR THEOLOGIE EN SOCIALE INTEGRATIE

Er is een heel mooi boekje verschenen met als titel 'onwijs gaaf'. De ondertitel geeft aan waarover het boekje gaat: 'over de laagbegaafde in de parochie'. Wybe Dijk is de auteur. Hij heeft in opdracht van Reliëf, de christelijke vereniging van zorgaanbieders, een inventarisatie gemaakt van voorbeelden van parochies waarin mensen met een verstandelijke beperking goed tot hun recht komen.

En dat is hem prima gelukt! Hij heeft een groot aantal leerzame voorbeelden verzameld van parochies die op een eigen manier vormgeven aan de integratie van mensen met een verstandelijke beperking. Door die concrete voorbeelden en de heldere analyse ervan is het boekje goed leesbaar en inspirerend. De aanbevelingen waarmee het boek afsluit, zijn heel realistisch en kunnen door parochies goed worden gebruikt om tot nadere reflectie te komen over de praktische en theologische aspecten van sociale integratie in de geloofsgemeenschap.

'Onwijs gaaf' is een vervolg op 'De Ronde kerk', waarin vooral werd beschreven wat de positie is van mensen met een verstandelijke beperking was in de protestantse kerken. Tussen de twee uitgaven ligt slechts een paar jaar. Maar toch is er veel veranderd in die korte tijd. Waren de aanbevelingen van De Ronde Kerk indertijd vooral gericht op de beleidsmakers van kerken en theologische opleidingen, nu zijn ze heel concreet gericht op de lokale geloofsgemeenschap. Dat weerspiegelt de ontwikkelingen in de zorg voor mensen met



*Uitgeverij Abdij van Berne, Heeswijk 2008
ISBN 978-90-89720-10-8*

een verstandelijke beperking. Steeds meer is er sprake van individuele ondersteuning en zorg op maat, die start in de eigen leefwereld en woonomgeving. Dat zie je in de voorbeelden in het boek terug komen. Een ouder vraagt de kerk om iets te doen voor haar kind. Enkele mensen met een verstandelijke beperking doen zelf een beroep op de parochie, als zij met rouw te maken krijgen. Medewerkers van

zorgorganisaties zoeken contact met de parochie, omdat ze weten dat de kerk veel voor hun bewoners betekent. De voorbeelden laten zien dat het kan: parochies die inspelen op deze concrete vragen en ruimte scheppen voor laagbegaafde parochianen, al of niet in samenwerking met zorgorganisaties en hun geestelijk verzorgers.

Ik ken Wybe Dijk al wat langer en ik weet dat hij, om het in de woorden van De Grote Meneer Cactus Show te zeggen 'super eigenwijs' is. En dat is een groot compliment. Super eigenwijze mensen kunnen op een heel oorspronkelijke manier tegen dingen aankijken en daaraan woorden geven. En dat doet Wybe Dijk. Neem nu de twee



typeringen die hij gebruikt voor mensen met een verstandelijke beperking. Hij noemt ze aan de ene kant 'laagbegaafd' en aan de andere kant 'steunbeer' van en voor de kerk. Over dat woord 'laagbegaafd' ben ik zelf een beetje ambivalent. Wybe zet dat af tegen 'hoogbegaafd', ook al zo'n groep in de samenleving die geen vanzelfsprekend bestaan heeft. Dat vind ik wel een vondst maar het overtuigt me niet en mijn vriend Klaas zou het er absoluut niet mee eens zijn om zo aangeduid te worden. Klaas heeft dan wel een verstandelijke beperking maar dat geeft nog niet het recht om hem ergens in te delen in een categorie van hoog of laag. Want daar gaat het helemaal niet om in de kerk (zoals Wybe trouwens ook zelf herhaaldelijk zegt). Daar ben je gekend om 'wie' je bent en niet om het 'wat' van je beperking. Het woord 'steunbeer' vind ik wel erg treffend. Het is een beeld waarin Wybe tot uitdrukking brengt dat de kerk als geloofsgemeenschap niet zonder mensen met een verstandelijke beperking overeind kan blijven. Dat is 'feitelijk' zo, omdat in de kerk iedereen 'Gods kind' is, zoals Wybe dat noemt. Sluit je als kerk een groep uit, dan haal je een hoeksteen weg en raak je uit balans. Maar daar komt nog iets bij. Laagbegaafde parochianen brengen ook een eigen talent in! Hun kracht is namelijk hun onvoorwaardelijke en basale geloof. Fortmann heeft deze geloofsvorm

ooit benoemd als 'eerste primitiviteit', een vorm van geloof zoals die in kinderen leeft tot aan het moment dat de ratio wakker wordt en het verstand kritische vragen begint te stellen. Veel mensen verliezen dan hun geloof omdat het niet stand houdt tegenover de ratio, tenzij zij kunnen komen tot een 'tweede primitiviteit', waarin verstand en geloof zijn geïntegreerd en gelovigen weer worden 'als een kind'. En precies daarin kunnen mensen met een verstandelijke beperking van grote waarde zijn, zoals iedereen weet die vertrouwd met hen is en die van hen 'The gift of Friendship' heeft ontvangen, zoals in de vorige Cupertino is beschreven. Met hen te delen en te vieren maakt kerk-zijn weer tot een belevenis, voorbij de intellectuele en voorspelbare vieringen die zo kenmerkend zijn voor veel geloofsgemeenschappen. Toen ik het boek uit had, dacht ik: hoe nu verder met dit boek? Wie gaat het lezen? Hoe wordt het verspreid? Welke functie gaat het vervullen? De kunst lijkt mij dat het boek terecht komt buiten de kring van mensen die toch al vriendschap hebben met 'laagbegaafde' parochianen. Wat zou het mooi zijn als parochies die nu nog aarzelen, door het boekje over de drempel worden geholpen en ook gaan ontdekken dat ze aan laagbegaafde parochianen eigenlijk steunberen hebben. Aan het boek zal het niet liggen. We moeten er als lezers maar veel reclame voormaken.

VAN AANGEZICHT TOT AANGEZICHT

Uit het verhaal over het leven van Jeannette en mijn verantwoording daarbij moge duidelijk zijn dat het terugvinden van Jeannette op een verpleegafdeling van het ziekenhuis in Vlissingen mij niet in de koude kleren is gaan zitten. Het verhaal is dus niet af. Ik zit nog met een aantal dilemma's.

Mijn rugzak

Wie ben ik om hier nog vragen te stellen als je zelf twee keer een calamiteit met bewoners/ cliënten met dodelijke afloop hebt meegemaakt en je je daarvoor hebt moeten verantwoorden bij de officier van justitie? En ook al wordt het je vervolgens door justitie niet aangerekend, dan nog blijft de verantwoordelijkheid. Wanneer het jezelf treft zie je het als persoonlijk falen. Wanneer je hoort dat het bijna weer gebeurt, zoals nu met Jeannette, realiseer je je opnieuw hoe immens groot de afhankelijkheid van de zorgvrager is, en hoe immens groot de verantwoordelijkheid van de zorgdrager. Ondanks of dankzij deze bagage in mijn rugzak zeg ik: 'Afhankelijkheid en verantwoordelijkheid zijn de bepalende elementen in de zorgrelatie.'

Privacy

Het bekijken en selecteren van mijn eigen foto's van Jeannette heb ik nadien als schokkend ervaren. Ik ben me er van bewust dat ik de meer mooie foto's (met strijklicht, met een handgebaar, etc.) voor publicatie heb geselecteerd. En dat terwijl er weinig moois te vinden is in haar situatie.

Van haar vader kreeg ik de vrije hand in mijn keuze. Een foto is een stukje van de werkelijkheid, maar niet de hele werkelijkheid.

Misschien wilde ik na mijn drie bezoeken de confrontatie met haar en met haar gelaat niet meer aan. Het plaatsen van een foto van haar gelaat met de blinde ogen én haar zichtbaar kernen vond ik een aantasting van haar privacy. Vreemd zo'n argument. Privacy is typisch iets van onze hedendaagse maatschappij. Jeannette heeft echter vanaf het moment dat haar gang door de instituties begon geen privacy meer gekend.

En nu zij de dupe is geworden van falen binnen ons zorgsysteem, wil ik ineens rekening gaan houden met haar privacy...

Verantwoordelijkheid en medemenselijkheid

Het alsnog uit de weg gaan van de confrontatie met haar gelaat betekent een miskennis van haar als mens, van haar als medemens. Bij het gelaat gaat het niet meer om de vorm, waar je een portret van kunt maken, maar om de blik waar zij mij mee aankijkt. In die blik, in het mij aankijken komt de ander tot mij en vindt de ontmoeting plaats. De Franse filosoof Emmanuel Levinas zegt dat in zo'n relatie, van aangezicht tot aangezicht, oog in oog, gevangen in elkaars blikveld... mijn verantwoordelijkheid voor de ander ligt.

Maakt het wat uit dat Jeannette blind is? 'Het zien van het gelaat van de ander is dan geen zien meer, maar horen, een vraag om medemenselijkheid', aldus Levinas.

Held en anti-held

Het leven van Jeannette zou eigenlijk een even diep spoor in de gehandicaptenzorg moeten trekken als bijvoorbeeld dat van Jolanda Venema ooit heeft gedaan.

Waarom? Omdat Jeannette voor mij volstrekt het tegenovergestelde is van de held die wij anno 2009 (of eigenlijk de afgelopen 10 jaar) hebben gemaakt van de mens met een verstandelijke beperking, namelijk een cliënt die zelf zijn ondersteuners inkoop en aanstuurt, en zelf bepaalt hoe hij zijn wonen, werken en vrije tijd invult. Kernbegrippen (of hoogste waarden) zijn daarbij: volwaardig burgerschap, autonomie en zelfbeschikking, sociale integratie en participatie.

Het is een jargon dat nog altijd in vele missies en visies én door managers en bestuurders van instellingen/concerns wordt gebezigd. Vanuit die optiek staat Jeannette met haar leven volstrekt in de zijlijn van de hedendaagse zorg geparkeerd. Zij heeft van al dat voorgespiegelde moois nooit iets mee gekregen. Integendeel. Met de woorden van haar vader: 'De weinige mogelijkheden met vele beperkingen die Jeannette als mens van nature had meegekregen en waarmee zij geleerd had te leven, zijn haar goddeels afgenomen...'

Maar je mag het persoonlijk falen van enkele zorgverleners toch niet de gehele zorg aanrekenen? Toch is dat de vraag. Want wat moet Jeannette anders? Tot op de dag van vandaag vecht zij voor haar recht op basis-veiligheid en voor het terugwinnen van het haar ontnomen basis-vertrouwen. Haar ouders hopen tegen beter weten in dat zij de kans krijgt toch weer een stukje van haar leven op die basis op te bouwen, al is het maar voor de dag van morgen.

Op welke politieke agenda staan deze kernwaarden van goede zorg? Jeannette is voor mij het prototype van de anti-held. Alhoewel..., wat is moeilijker? Het in je eentje door een niet te peilen diep en duister dal moeten trekken, of het beklimmen van een berg waarbij je alle ondersteuning krijgt van zorgondernemend Nederland.

Leiden en lijden

Jeannette had haar leven moeten leiden met de mensen die haar lief en toegewijd zijn. Jeannette lijdt nu aan het leven en de mensen die haar lief en toegewijd zijn dragen dit lijden in zich mee.

Dus daarom ook de foto van het lijden van Jeannette; dat zij daarmee voor altijd een stukje van onze zorgwerkelijkheid moge blijven. Een foto voor in een lijstje op al die burelen waar zorgbeleid wordt gemaakt.

Martin Ruppert



Vervolg van pagina 6.

pasen

pasen is eigenlijk
een heel speciale dag
dan komt de paashaas
geverfde eieren
verstopen in de tuin

pasen heeft ook iets
met jesus te maken
meestal staat jesus
dan op uit het graf
om weer te leven

eigenlijk is pasen
elk jaar hetzelfde liedje
de paashaas verstopt de eieren
en jesus gaat natuurlijk
weer verder met leven

officieel gehandicapt

volgens ons mam ben ik
officieel een beetje gehandicapt

maar ik kan van alles wat
daar ligt het niet aan
ik werk iedere dag
ben eigenlijk heel goed bezig

ik kan heel veel zelf
praat de oren van de kop
maar alleen wonen
kan ik niet

volgens ons mam zijn meer mensen
officieel een beetje gehandicapt

DAVID POLMAN

agenda

6 maart 2009 - Landelijk congres van Reliëf over 'Spiritualiteit in de zorg'

Zorg is pas goede zorg als er aandacht is voor spiritualiteit. In de zorg gaat het om mensen die lijden aan gezondheidsproblemen, die kampen met beperkingen of lijden aan het leven zelf. Lijden confronteert een mens met vragen rond zingeving en spiritualiteit. Daarom moet er naast fysieke en psychologische ondersteuning ook aandacht zijn voor de spirituele dimensie van de zorgontvanger. Maar ook de spiritualiteit van de zorgverleners is van groot belang.

Om gemotiveerd te blijven is aandacht voor de bron van inspiratie onmisbaar.

Op dit congres staat het belang van spiritualiteit in de zorg centraal. U krijgt concrete handvatten aangereikt om aan spiritualiteit in de dagelijkse zorgpraktijk ruimte te geven.

Meer informatie: www.relief.nl

1 t/m 4 juli 2009 - Tweejaarlijkse conferentie van ESSTD, Boldern – Zwitserland

De European Society for the Study of Theology and Disability (ESSTD) organiseert van 1 t/m 4 juli 2009 in Boldern (nabij Zürich, Zwitserland) haar tweejaarlijkse conferentie over theologie en handicap onder het thema "Divine Story – Human Context". Op deze conferentie zal verkend worden hoe een christelijk spreken over God richtinggevend kan zijn voor een verstaan van mens-zijn. Als hoofdsprekers zijn o.a. uitgenodigd Jean Vanier, John Swinton, Simea Swab, Amy Laura Hall en Hans Reinders. De conferentie staat open voor theologen, therapeuten, onderwijzers, ouders, verwanten en anderen die wetenschappelijk en / of praktisch betrokken zijn bij het leven van mensen met een handicap.

De voertaal van de conferentie is Engels, de hoofdlezingen worden vertaald in het Duits.

De kosten voor de conferentie variëren van EUR 400 t/m EUR 200; dit is inclusief verblijf op basis van vol pension. Voor meer informatie en aanmeldingen kunt u terecht bij mw. A. Bernhard:

fam.bernhard@freeler.nl

ESSTD werd in 2005 geïnitieerd door prof. H. Reinders (VU Amsterdam) en prof. J. Swinton (University of Aberdeen). Het gezelschap heeft tot doel de bevordering van internationaal (met name Europees) theologisch onderzoek en reflectie met betrekking tot het leven van mensen met een handicap en hun families. Zie ook: www.abdn.ac.uk/cshad/EASTD.htm