

ECKARTBODE - juni 1997

## UIT DE PASTORALE HOEK

### IS ZORG VOOR VERSTANDELIJK GEHANDICAPTEN WEL ZINVOL?

Begin april vond in Zeist een belangwekkend meerdaags internationaal congres plaats rond het thema "Zinvolle zorgverlening".

Een keur aan sprekers uit diverse landen in Europa en Amerika boog zich over de vraag: **"Wat maakt zorgen voor mensen met een verstandelijke handicap zinvol?"**

In één van de vele bijdragen gaf Herman Meininger, wetenschappelijk medewerker aan de Willem van den Bergh-leerstoel van de V.U. in Amsterdam, zijn visie op zinervaring en levensbeschouwing in de professionele zorgverlening aan mensen met een verstandelijke handicap onder de titel **"Zin leren zien"**.

In zijn lezing gaat Meininger in op de wijze hoe op Eckartdal met dit thema wordt gewerkt door een fundamentele analyse van het boek "Mensen met een verhaal", waarin ondergetekende samen met collega's uit de regio deze wijze van werken beschrijft.

In deze en de volgende bijdrage in de Eckartbode wil ik ingaan op enkele kritische kanttekeningen, die Meininger maakt bij de huidige ontwikkelingen in de zorg. Mijnsinziens zouden deze kanttekeningen een fundamentele bijdrage kunnen leveren aan de discussie over de ontwikkelingen binnen onze eigen instelling.

### Is het leven van verstandelijk gehandicapten zinvol?

Meininger begint zijn bijdrage met de constatering, dat "mensen die zorg verlenen aan verstandelijk gehandicapten dat in het algemeen doen met veel overtuiging en inzet. Zij ervaren zin in hun werk. Die zin kan herkenbaar worden op de schaarse momenten, dat zij er toe komen om verhalen uit te wisselen over de verstandelijk gehandicapte bewoners voor wie zij zorgen. Verhalen over hartverwarmende, komische en ontroerende momenten in hun ontmoetingen. Maar ook verhalen over de strijd, het verdriet en de moeilijke perioden die ze samen met bewoners hebben doorgemaakt of die ze in elk geval bij bewoners hebben moeten aanzien. Maar ook die negatieve ervaringen blijken zin te kunnen ontsluiten. Wie zorgverleners beluistert, ontkomt niet aan de conclusie, dat zij het bestaan van de soms ernstig verstandelijk gehandicapten voor wie zij zorgen als zinvol ervaren. Niet alleen voor de verstandelijk gehandicapte zelf, maar ook voor de zorgverlener persoonlijk en voor de samenleving als geheel."

Recent onderzoek bevestigt dat. "In zekere zin kan het ook niet anders.", zegt Meininger. "Hoe kun je zorg voor een ander volhouden, als je die ontmoeting met de ander niet kunt ervaren als een betekenisvol aspect in je eigen leven." Tegelijk concludeert datzelfde onderzoek, dat er in de samenleving stemmen op gaan, die zich afvragen of het leven van ernstig verstandelijk gehandicapten wel zo zinvol is, omdat het geen enkel kenmerk vertoont waaruit blijkt, dat betrokkenen zelf of hun omgevings dit leven als zinvol ervaren.

## **Bedreiging van buiten of ook van binnen de zorg?**

Groepsleiding hoor je vaak vertellen hoe moeilijk zij het vinden om thuis of aan hun vrienden uit te leggen waar ze in hun werk nu eigenlijk mee bezig zijn. En wat hen motiveert en wat daarvan de zin is. Meiningen vraagt zich af, of er alleen sprake is van onwetendheid. Als ook die twijfel aan de zinvolheid van het leven van de ernstig verstandelijk gehandicapte binnen de zorg latent aanwezig is, dan staan zorgverleners telkens opnieuw voor de uitdaging om de vraag "is het wel zinvol?" te beantwoorden.

Als binnen de samenleving dergelijke stemmen opgaan, dan oefenen die ook binnen de zorgverlening invloed uit. De zorg wordt immers verleend door gewone leden van onze samenleving. Zorgverleners kunnen zich immers niet onttrekken aan de invloed van de huidige samenleving. Die samenleving heeft bepaalde opvattingen over maatschappij en leven en bepaalde idealen over mens-zijn. Die opvattingen sijpelen door in de wijze waarop zorgverleners kijken naar verstandelijk gehandicapten.

Wat is het ideale mensbeeld van onze huidige samenleving? Dat is de mens die eeuwig jong is, die gezond is naar lichaam en geest; een mens die zelfstandig is. Hij is levenskrachtig, hij geniet, hij consumeert en presteert. Dit beeld staat haaks op het bestaan van ernstig gehandicapten. Immers de moderne mens is voortdurend in beweging, hij gaat vooruit, hij maakt zichzelf naar zijn ideaalbeeld. Stilstaan of achteruitgaan, ziekte of handicap passen daar niet bij en moeten zo snel mogelijk worden hersteld. En alles waarbij geen herstel mogelijk is willen we liever aan het zicht onttrekken.

Dit mensbeeld is ook het leidend motief voor wat de huidige samenleving als zinvolle zorgverlening ziet. Verstandelijk gehandicapten moeten worden gezien als 'mensen met mogelijkheden'.

Ook zorgverleners halen uit dat mensbeeld hun criteria als zij gevraagd worden hoe zij de zinvolheid van het bestaan van ernstig verstandelijk gehandicapten zien. Zij spreken in termen van 'geluk', 'plezier' 'ontplooiing van mogelijkheden'.

Ook zorgverleners kennen de ervaring van ontbreken van zin.

Bijvoorbeeld in de teleurgestelde verwachtingen over beperkingen in mogelijkheden en dus in de haalbaarheid van doelen: "Hij kan het niet en wij hebben er zo hard aan getrokken". "Wij hadden ons dit doel gesteld, maar het blijkt niet haalbaar."

Datzelfde ervaren ze als ze aan anderen proberen uit te leggen wat nu de betekenis is van hun werk voor de samenleving en voor henzelf. Of als ze opgebrand raken na vele jaren werk met grote inzet.

Een bekende orthopedagoge wijst erop, dat allerlei pedagogische theorieën bij ernstig verstandelijk gehandicapten stuklopen omdat zij ook uitgaan van een mensbeeld waarin groei, vooruitgang en toename van vermogens de belangrijkste uitgangspunten zijn. Zij moeten een gewenst gedrag voortbrengen, dat zoveel mogelijk past bij het ideale mensbeeld. De mensen op wie deze uitgangspunten geen vat hebben, vallen dan ook niet alleen uit het gezichtsveld van de orthopedagogiek, maar ook een beetje buiten de boot.

Een volgende keer willen we ingaan op een tweetal andere aspecten, die een bedreiging vormen om het leven van de ernstig verstandelijk gehandicapte als zinvol te zien: de relaties die steeds meer verzakelijken in de zorg en het feit dat zingeving steeds meer gezien wordt als een privé-ervaring. We zullen dan ook een aantal alternatieven aangeven.

Werner van de Wouw  
geestelijk verzorger