



Federatie van ouderverenigingen en gebruikersraden in instellingen
voor personen met een handicap

VERDER ZIEN SPIRITUALITEIT VAN DE KLEINE DINGEN

Herman Wouters
Orthopedagoog
Maart 2004

Vooraf

Ik werk al vele jaren als orthopedagoog met diep, ernstig en matig verstandelijk gehandicapte kinderen en volwassenen. Samen met hen beleefde ik kostbare momenten van ontmoeting waarbij ik meer dan eens geraakt werd in mijn diepste wezenskern. Op dergelijke ogenblikken heb ik het gevoel dat de tijd even stil staat en dat de wereld ophoudt met draaien. Er komt een sfeer aanwezig die verder gaat dan de betrokken personen. Ik denk dat we psychologisch voor dit soort intermenselijke ervaringen gemaakt zijn en dat ze een bron van geluk zijn, misschien zelfs dé bron van geluk.

Hoe komt het dat verstandelijk gehandicapte personen anderen zo'n deugd verschaffen?

Bij een eerste contact met een gehandicapte persoon moet je een drempel over. Onmiddellijk valt de handicap op, die op de voorgrond komt te staan. Je ziet deze beperking reuzegroot en er is geen plaats meer voor de persoon achter de handicap. Dit is een natuurlijk psychologisch proces: datgene wat het meest opvalt, wordt in het beeld dat men iemand heeft, erg vergroot. Bij verdere contacten wordt de handicap terug tot zijn 'normale proporties' herleid en komt er terug ruimte voor de andere aspecten van deze persoon. Ook dit is een natuurlijk proces waarvoor je geen bovenmenselijke inspanningen moet doen.

Eens die stap gezet, zeggen begeleiders en vrijwilligers vaak dat ze de ontmoetingen met verstandelijk gehandicapten als erg deugddoend ervaren. Ik probeer dit fenomeen al jaren te doorgronden. Heeft het te maken met de kwaliteit van de ontmoeting? Contacten met verstandelijk gehandicapten verlopen in regel vlotter. Verstandelijk gehandicapten zijn echter, gedragen zich zoals ze zijn en willen zich niet beter voordoen. Ze hebben ook tegenover andere personen geen vooroordelen of bijgedachten. Misschien komt dit omdat ze eenvoudiger zijn, zoals kinderen. Verstandelijk gehandicapten hebben op de gewone mensen voor dat ze 'unieke' persoonlijkheden zijn. Ze hebben minder last van het menselijk opzicht dat ons zo vaak

Voorzitter: Paul Janssens, Goorstraat 36, 3191 Hever. Tel.: 015/610456. Fax: 015/610456. E-mail: fovig.vrz@skynet.be
Secretariaat: Luc De Vos, Tweebekenstraat 4, 9052 Zwijnaarde. Tel. : 09/2211589. Fax: 09/2211589.
Gsm: 0479/337684. E-mail: ldv.zwyn@skynet.be

parten speelt. Ik vind het dagelijkse leven met hen vaak een herademing in onze complexe sociale wereld.

Welkom

Op een dag moesten Henk, de maatschappelijk werker en ik gaan kennis maken met een mentaal gehandicapte man uit de psychiatrie voor wie er in onze voorziening een aanvraag tot opname was ingediend. De eerste stap in de procedure is een bezoek brengen aan de betrokkene. Bij het hoofdgebouw had men ons gezegd dat we dadelijk mochten binnengaan. De receptionist dacht dat de dienst wel op de hoogte zou zijn van onze komst.

We stappen in het park naar de afdeling St-André en staan even later voor een deur in donker vernis. Ik stoot met mijn hand tegen de knop en duw ze moeiteloos open. We komen in een gang. Na een korte aarzeling, de tijd om even rond te kijken, merken we dat er één deur openstaat en bijna spontaan gaan we erdoorheen. We belanden in een kleine hoge hal, waar aan de ene kant een keukentje in uitkomt.

Rond de keukentafel is het verplegend personeel aan het koffiedrinken. Een vrouw in blauwe schort zit met haar gezicht naar ons toe, kijkt ons even aan en draait haar blik weer weg. Er wordt niets gezegd. We knikken vluchtig, maar er komt geen reactie. Zwijgend drinken de begeleiders verder van hun koffie. Ze zijn met vijf. De stilte blijft. Ik begin me ongemakkelijk te voelen.

Aan de andere kant van de hal is er nog een deur. Die komt uit in 'de zaal'. Hier stappen de bewoners rond, al grijzende verstandelijk gehandicapten. Ze dragen allen hemden met lange mouwen in blauw of bordeaux polyester. Iemand van hen ziet onze blik, kijkt ons aan en komt naar ons toe.

'Moi, Aloïs', zegt hij. 'Toi?'

'Eh, ik ben Herman.'

Hoewel er in de zaal, de muren, de vloer en in de kleren alleen maar vaalheid hangt, schittert de blik van Aloïs: levenslust en vitaliteit in een uitgeblust decor. Hij laat zijn uurwerk zien.

'Van mijn mama'. Vervolgens bekijkt hij mijn pols en speurt naar mijn uurwerk. Très belle...mooi', zegt hij.

Een oudere man met een erg gekromde rug komt dichterbij. Hij blijft op een afstand staan en bekijkt ons lange tijd nadenkend. Dan verschijnt er een totale glimlach over zijn gezicht.

'Ik heb vanmorgen koffie gedronken...Dat ik koffie heb gedronken, gedronken en een boterham met choco.'

Hij wacht een moment. 'En gijle?'

'Ik heb vanmorgen een boterham met aardbeienconfituur gegeten', antwoord ik. Mijn ongemakkelijkheid is verdwenen. Het ijs gesmolten.

'Ik heb ook confituur gegeten', zegt Henk, de maatschappelijk assistent, terwijl hij de uitgestrekte hand van de man grijpt. 'Ik heet Henk. Hoe heet gij?'

'Jos', zegt de man. 'En ik heb een boterham met choco gegeten, met choco en koffie gedronken, koffie gedronken.' Hij steekt zijn hand uit naar mij en ik reik hem de mijne: 'Ik ben Herman. Ik heb vanmorgen ook koffie gedronken...Jij drinkt zeker graag koffie?' Jos denkt even diep na. Dan antwoordt hij op een toon van een kind dat aan een zeer goede vriend zijn grootste geheim prijsgeeft: 'Ja, ik drink graag koffie.'

De koffie pruttelt in het koffiezetapparaat aan de overkant, in het keukentje bij het personeel. Daar is het nog steeds stil.

Ik wil jullie in dit verband ook over Julie vertellen. Ze is een diep verstandelijke gehandicapte vrouw van 40 jaar en is wat men noemt 'een zwak mongooltje'. De meeste mensen met het syndroom van Down zijn matig verstandelijk gehandicapt, maar zij is dus zwaarder gehandicapt. Ze kan niet praten, alleen maar klanken uiten. Ze heeft een verstandelijk niveau van een kind van 15 maanden. Dit betekent dat ze toch over een zekere zelfredzaamheid beschikt: ze kan zelfstandig eten en drinken, ze is zindelijk en kan zichzelf aan- en uitkleden mits haar begeleidster de sluitingen open en dicht doet.

Houten schommelbak

Op een keer loop ik op de betonnen speelplaats waar de leefgroep van Woning 2 op uitgeeft. Er staat daar een houten schommelbak met een paardenkop en gebogen zijplanken. Julie zit erin op en neer te wiegen. Ik houd halt en vraag haar of ik bij haar in de bak mag komen zitten. Ze fronst haar voorhoofd alsof ze nadenkt. Ik wacht een tijdje gehurkt naast het schommelpaard. Dan vraag ik het opnieuw. Opnieuw vermoed ik dat ze alleen maar vriendelijke klanken hoort en niet echt begrijpt wat ik zeg. Dan ga ik naast haar zitten.

We beginnen samen te schommelen: een normaal begaafde man van bijna 50 jaar en een vrouw met de ontwikkelingsleeftijd van een kind. Ik beleef aan het schommelen al evenveel plezier als zij. Alleen moet ik wel mijn schaamte overwinnen tegenover de mogelijke toeschouwers achter de ramen die op de speelplaats uitgeven.

Zodra ik meewieg, stopt Julie met haar bewegingen. Ze kijkt me verbaasd aan. 'Wat krijgen we nu. Ben je gek geworden?' lees ik in haar ogen. Dan schatert ze het uit. Ze verstopt even haar gezicht in haar handen en wiebelt daarna tevreden verder. Ik voel het contact. We begrijpen elkaar en genieten samen van de beweging. Na vijf minuten duwt ze me weg. 'Zo is het wel genoeg geweest', denkt ze wellicht.

De volgende dag kom ik opnieuw in haar leefgroep en ga ik even aan tafel zitten om met Astrid, een opvoedster, te praten. Julie zit helemaal aan de andere kant van de woonkamer. Zodra ze me opmerkt, komt ze uit haar zetel, waar ze anders alleen met veel moeite uitkomt. Ze stapt naar me toe en geeft me een heel stevige knuffel. Blijkbaar is ze de vijf minuten van de vorige dag nog niet vergeten.

Wat een betekenis heeft dat korte moment dat de effecten zolang blijven voortduren! Er moeten enkele dingen overwonnen worden om tot dit soort ontmoeting te komen. Het zijn geen onoverkomelijke stappen voor een orthopedagoog: een beetje menselijk opzicht opzij zetten, letterlijk kleiner worden met door de knieën te gaan om hurkend op gelijke hoogte te komen. Ook wel afdalen in mentaliteit en zelf terug een beetje kind worden om zo samen te genieten van het schommelen. Het is echt niet zo moeilijk maar het vraagt een stap. Die zorgt ervoor dat de verbondenheid fysiek en emotioneel gestalte krijgt en kan beleefd worden. Op die manier ontstaat er een echt en hecht contact. We zijn voor dit soort contacten gemaakt. Dat zit in onze genen.

Van belang is goed observerend aanwezig te zijn: je moet je eigen acties in het gebeuren goed volgen en de reacties die de ander erop geeft, nauwlettend gadeslaan: bewegingen die hij start, geluiden, die hij maakt,.... Wanneer de begeleider de leiding neemt is het goed om de actie even te stoppen en te kijken of er initiatief komt van de gehandicapte: stoppen met zingen en kijken of de andere zin heeft om verder te zingen, even stoppen met fluiten en kijken of de ander het fluiten beantwoordt,... Het is ook van belang om situaties te creëren waarbij de rollen omgekeerd worden en waar het de gehandicapte persoon is die de leiding neemt en de begeleider volgt. Hij doet dit dan door bewegingen te imiteren of klanken na te zeggen,.... Wanneer ieder om beurt eens leiding neemt en dan weer volgt zorgt dit voor meer variatie en kleur in de verbondenheid.

Af en toe zijn er momenten, die ik al 'volledige integratie' zou willen benoemen dwz dat 'de normale' en 'de gehandicapte' even intens met hetzelfde bezig zijn en dat er geen verschil meer is. Dit kan door samen te genieten van een wandeling in de natuur, een het drinken van een drankje drinken, van het voelen van de wind, door samen te schommelen, door samen te voetballen, samen muziek te maken, samen een liedje van K3 te zingen,...

Soms hebben de ontmoetingen met verstandelijk gehandicapte personen nog ingrijpendere effecten

Henri Nouwen (1932-1996) een Nederlands priester, die aan verschillende universiteiten in de Verenigde Staten had gedoceerd en erg beroemd werd, stierf in 1996. Tien jaar eerder had hij de Havard University en zijn academische carrière vaarwel gezegd om bij een groep verstandelijk gehandicapten te gaan wonen in de Arkgemeenschap 'Daybreak' te Toronto in Canada. De eerste jaren was hij daar gewoon begeleider.

In zijn boek 'Adam' probeert Nouwen uit te leggen hoe deze verstandelijk gehandicapten hem veranderd hebben en hoe ze hem iets geleerd hebben over de diepe verbondenheid die er aanwezig kan komen tussen mensen. Een verbondenheid die religieus aanvoelt en steeds een beetje mysterie blijft. Henri Nouwen beschouwde deze eenvoudige personen als zijn grootste leermeesters van het leven.

Zwaar depressief

Op een dag kwam er op het terrein van Daybreak een grote zwarte limousine aangereden. Aan het stuur zat er een oudere vrouw, die vertelde dat ze hulp nodig heeft. Ze was zwaar depressief en had al verschillende psychiaters bezocht zonder veel resultaat. Haar broer had haar aangeraden om eens naar deze leefgemeenschap te komen. De vrouw was net zeventig geworden en was enorm rijk.

In het gesprek met Nouwen omschreef ze haar probleem als volgt: 'Ik geraak gedeprimeerd als ik in de krant lees wie er bij de President in het Witte Huis op de lunch wordt gevraagd. Ik ben triest omdat ik merk dat er mensen uitgenodigd worden, die maar half zo rijk zijn als ik.'

Het was een vrouw die een brede kennissenkring had en aan heel wat sociale activiteiten had. De diepere grond van haar probleem - besefte Nouwen - was haar vraag of er wel iemand echt om haar gaf. En of de mensen niet alleen maar van haar hielden omdat ze zo rijk was. Zouden ze haar niet vergeten als ze geen geld meer had of als ze haar niet meer konden gebruiken? Zouden ze nog van haar houden als ze haar zouden kennen zoals ze werkelijk was?

Dit zijn vragen die we allemaal hebben en die de grond van onze bestaan raken. Zijn we de moeite waard omdat we veel bezitten, omdat we nuttig werk presteren of zijn we de moeite waard louter om wie we zijn?

Henri nodigde de vrouw uit om 's avonds mee te gaan eten in de leefgroep. Hij liet er haar alleen naar toe gaan. Na de maaltijd kwam de vrouw terug. Ze zegde dat ze het leuk vond: 'Ik voelde me er erg thuis. De verstandelijk gehandicapte bewoners accepteerden me en waren erg zorgzaam. Eerlijk gezegd vond ik het wel een beetje eng toen je me voorstelde om helemaal alleen te gaan. Ik moest een drempel over. Maar ze vonden me dadelijk aardig.'

Nouwen zag dat ze een reep chocolade in haar hand houdt. Zijn blik opmerkend reageerde de vrouw: 'John, één van de bewoners, was na de maaltijd recht gestaan en had een toespraak gehouden. Hij vroeg aan iedereen om een getal tussen 1 en 15 te zeggen en een kleur van een kledingstuk. Dan deed hij alsof hij iets in zijn notaboekje schreef, maar het was maar een krabbel. John bleef tijdens het raden heel de tijd naar dat boekje staren en verklaarde daarna plechtig dat zij, de gast, de chocolade had gewonnen. Ik voelde me zo thuis bij deze mensen... En ze kenden me niet eens.'

Na haar verblijf in Daybreak bleef de vrouw nog in contact met het centrum. Het ging wat beter met haar en ze was niet mee zo depressief. In een telefoontje later gaf ze aan dat er tijdens die dagen iets fundamenteels in haar veranderde. Ze omschreef het als 'zich meer verankerd voelen'

Hoe komt het toch dat één van de rijkste vrouwen ter wereld het contact met verstandelijk gehandicapten zo diep deugdendoend had ervaren en dat ze zo dankbaar was voor die reep chocolade? Zou het er mee te maken hebben dat je in contact met verstandelijk gehandicapte personen meer tot de essentie van het bestaan komt?

*Voorzitter: Paul Janssens, Goorstraat 36, 3191 Hever. Tel.: 015/610456. Fax: 015/610456. E-mail: fovig.vrz@skynet.be
Secretariaat: Luc De Vos, Tweebekenstraat 4, 9052 Zwijnaarde. Tel. : 09/2211589. Fax: 09/2211589.
Gsm: 0479/337684. E-mail: ldv.zwyn@skynet.be*

Kwaliteit van leven

Paradoxaal genoeg denkt de meerderheid van de samenleving dat deze mensen onmogelijk een kwalitatief hoogstaand leven kunnen leiden omwille van hun beperkingen.

Marcel

Een tijdje geleden organiseerde de universiteit een studiedag over het thema genetische ziekten en orthopedagogie. Ik kreeg een uitnodiging, betaalde het inschrijvingsgeld en trok ernaartoe.

Een professor-dokter sprak enthousiast over de mogelijkheden van echografie om voor de geboorte afwijkingen op te sporen. Op een bepaald ogenblik toonde hij een dia van een foetus. Het was een kindje met een abnormale dwerggroei. Met een stok duidde hij aan: 'In verhouding een te groot hoofd, misvormde ruggengraat, te kleine benen, te kleine armen... Hier hoef ik geen commentaar bij te geven. Van kwaliteit van leven kan in dit geval geen sprake zijn. Volgende dia.' Bij deze woorden moest ik aan Marcel denken, die in onze instelling woont. Marcel is een 32-jarige dwerg, nauwelijks één meter lang. Zijn hoofd is te groot, zijn ruggengraat vertoont ernstige afwijkingen en bovendien is hij verstandelijk gehandicapt.

Een week na die bewuste studiedag was de leefgroep van Marcel toevallig op vakantie aan zee en ze nodigden mijn en mijn gezin uit om hen te komen bezoeken. 's Middags arriveerden we in het bungalowpark van Cadzand-aan-zee. Mijn vier kinderen waren onder de indruk. Het was hun eerste confrontatie met zwaar en ernstig verstandelijk gehandicapten. Kwinten, zeven jaar, kon zelfs geen hap van zijn eten naar binnen krijgen. Maar ze waren er alle vier vlug over eens: Marcel vonden ze de liefste.

Het was koud en goed ingeduffeld maakten we samen met de leefgroep een wandeling langs de zee. We zochten schelpen op het strand. Marcel had een plastic zak en verzamelde wat wij vonden. Hij bewonderde grondig en hardop elke schelp die de kinderen hem gaven. Dan deponeerde hij ze bij de andere. Terug in de bungalow toonde hij zijn zak aan een opvoedster: 'De kleintjes... schelpen rapen... voor mij... Kijk!' Martje, mijn dochter van vijf, moest hier hartelijk om lachen: 'Marcel zegt kleintje tegen mij en ik ben groter dan hij', fluisterde ze in mijn oor.

De dag dat de leefgroep thuiskwam, vond ik op mijn bureau een briefje met het zinnetje: 'Voor je kinderen.' Een opvoedster had het geschreven. Daaronder stond in moeizame letters: MARCEL'. De E had vier beentjes. Naast het briefje lagen drie voorwerpen: een gebruikt spel kaarten, een jojo en twee dobbelsteentjes uit een kauwgomautomaat. Ik was ontroerd. Als ervaren huisvader dacht ik onmiddellijk: 'Er zijn maar drie geschenkjes en we hebben vier kinderen. Ze zijn alle vier even gek op Marcel. Dit zal problemen geven.' Ik besliste snel om Jozef, de jongste, niets te geven. Hij was pas drie jaar. Waarschijnlijk zou hij het niet merken. De kinderen waren enorm blij met de attenties

van Marcel. Ze herhaalden die dag vaak dat ze hem, 'dat kleineke', toch de liefste vonden.

Een week later wordt er op de deur van mijn bureau geklopt. Marcel komt binnen op zijn te korte benen. In zijn kleine armen houdt hij een plastic dolfijntje. Hij steekt vier vingers omhoog, maakt een teken met zijn hand en zegt: 'Kleine.' Ik begrijp dadelijk dat hij dit voor mijn jongste zoontje brengt. Hij heeft een week naar een vierde cadeautje gezocht. Hier hoef ik – op mijn beurt- verder geen commentaar over kwaliteit van leven bij te geven.

Natuurlijk begrijp ik de reactie van die professor en van onze maatschappij wel: we zijn verschrikt door de handicap en zien die reuzegroot. Als je verdere ontmoetingen mist, blijf je bij die eerste indruk en geraak je de drempel niet over. Vanuit een bepaald oogpunt is deze reactie is ook wel terecht want een leven met een handicap is een grote opgave, zowel voor de betrokken persoon als voor zijn familie. Mijn ervaring leert me dat de handicap regelmatig moeilijker door de familie te aanvaarden is. Soms heeft de gehandicapte het zelf moeilijk en uit hij dit met erg probleemgedrag. Ik vind het de opdracht van de mensen rondom hem, professionelen en familie, om de problemen zo goed mogelijk te begrijpen en te behandelen. Gelukkig is hierin evolutie: het laatste decennium wordt er wereldwijd gewerkt om de kennis en de inzichten hierover te verruimen en deze inzichten uit te wisselen.

Verder zien

Verstandelijk gehandicapte personen kunnen ons helpen om verder te zien dan de waarden die momenteel in onze Westerse samenleving erg gepropageerd worden: je mag geen beperkingen hebben, je moet een mooi lichaam hebben, je moet presteren, je moet een individu zijn, autonoom zijn, helemaal op je eigen benen kunnen staan,... Terwijl ik denk dat onze menselijke soort genetisch bedoeld is om verbonden te leven en om voor mekaar te zorgen. Zowel diegene die zorg ontvangt als diegene die de zorg verschaft worden daardoor meer mens. We zijn als voedsel voor mekaar.

Perensiroop

Het is maandagmorgen en ik heb niet zo goed geslapen. Op de bus naar het werk suf ik een beetje. In al mijn vezels voel ik de moeite om na het weekend terug in het werkritme te geraken.

De dienstingang van de instelling bevindt zich op de kelderverdieping. De gang is er laag en terwijl je naar de prikklok stapt, is het alsof de zwaarte van het gebouw op je valt. Her en der wordt er goedemorgen gewenst. Soms kan er een grapje af. Elke dag opnieuw ga

*Voorzitter: Paul Janssens, Goorstraat 36, 3191 Hever. Tel.: 015/610456. Fax: 015/610456. E-mail: fovig.vrz@skynet.be
Secretariaat: Luc De Vos, Tweebekenstraat 4, 9052 Zwijnaarde. Tel. : 09/2211589. Fax: 09/2211589.
Gsm: 0479/337684. E-mail: ldv.zwyn@skynet.be*

ik door de keldergang naar de lift, die me naar de tweede verdieping brengt. Ik rinkel de juiste sleutel uit mijn bos en ga mijn kantoor binnen. Soms liggen er nota's en berichten onder de deur. Na een blik op mijn agenda en het programma van de dag ga ik mijn acht leefgroepen één voor één begroeten.

Vandaag zit Woning 2 al aan tafel voor het ontbijt, fris gewassen en netjes aangekleed door de opvoedsters. Deze bewoners hebben na een geduldige training toch geleerd om zelfstandig hun boterhammen op te eten. Sommigen kunnen happen bijten uit normale boterhammen, bij anderen is het brood in blokjes of in repen gesneden. Op een aantal bewoners wordt extra gelet, omdat ze gulzig eten en zich kunnen verslikken.

Julie zit rustig te eten. Ik ga naast haar staan en buig door de knieën, zodat onze hoofden op gelijke hoogte komen. Ik vraag haar vriendelijk of het lekker is. Ik denk niet dat ze begrijpt wat ik bedoel. Vermoedelijk interpreteert ze mijn toenadering als een vraag om contact. Ze heeft nog enkele vierkante blokjes brood voor zich op haar plastic bord. Plots pakt ze een brokje en brengt ze het naar mijn mond. Ik herinner me dat ik eens gezien heb hoe ze haar eten met een lepel aan haar pop gaf. Ze houdt van dit soort imitatiegedrag. Ik aarzel: dit overvalt me zo plots, kan ik dat wel doen, is het hygiënisch, wat zullen de begeleidsters denken? Dan doe ik toch mijn mond open en ik bijt een stukje van haar boterham af. Julie begint te glimlachen. Als ik mijn mond weer opendoe, reikte ze me opnieuw een stukje aan. Ik neem nog een hap. Haar ogen beginnen te glanzen. Dan doe ik mijn mond wagenwijd open en ze stopt het restantje erin. Ik proef de perensiroop. Julie schatert, en ik met haar. Het maandagochtendgevoel is helemaal weg: onze dag kan niet meer stuk.

Bronnen:

Nouwen, H. (2001). *Adam. Een vriendschap*. Tielt, Lannoo, 126 p.

Wouters, H. (2003). *Verder zien. Spiritualiteit van de kleine dingen*. Tielt, Lannoo, 136 p.