

**BELANGENBEHARTIGING
DOOR OUDERS VAN MENSEN
MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING**

*J.S. Reinders
Bernard Lievegoed Leerstoel
Vrije Universiteit, Amsterdam*

Dames en heren,

Ik begin even met een omweg. Toen ik met de voorzitter van uw vereniging mijn bijdrage aan deze middag besprak, spoorde hij me aan om de ouders onder u aan te sporen. Ouders moeten zich veel sterker maken en zelf de regie over het bestaan van hun kinderen in handen nemen. Dat is begrijpelijke taal uit de mond van een voorzitter van een organisatie van ouders, want dat is zijn missie. Belangenbehartiging en daar de mensen om wie het gaat warm voor zien te krijgen. Maar mijn antwoord was dat ik me nooit zo geroepen voel om ouders van mensen met een verstandelijke beperking op te juttten om iets te gaan doen, laat staan hen te vermanen om iets beter te gaan doen. Ik ervaar altijd weer een zekere schroom om dat te doen. Dat heeft ongetwijfeld te maken met het feit dat ik altijd een groot respect heb gevoeld voor mensen in hun situatie. Niet omdat het leven met een gehandicapt kind zo vreselijk ingewikkeld en zwaar is, al hoewel het dat dikwijls ook is, maar omdat je je hoe dan ook toch veel meer zorgen maakt om de toekomst van dat kind. Ook als dat soms helemaal niet nodig is, of blijkt te zijn. Voor veel ouders zijn en blijven het zorgenkinderen.

Zelfs al is het waar dat dit maak meer zegt over die ouders dan over hun kinderen, dat doet aan het feit niets af. Zelf heb ik vier kanjers van kinderen, die het alle vier in vrijwel alle opzichten heel goed gaat, maar ook ik maak me soms toch zorgen hoe dit of dat af zal lopen. En ook voor mij geldt dat dit meer over mij zegt dan over mijn kinderen, maar het zijn niettemin wel mijn zorgen. Hetzelfde geldt *a fortiori* voor ouders van mensen met een handicap, onder meer vanwege het feit dat de meeste van hun gehandicapte kinderen al lang geen kind meer zijn, en toch blijven ze dat. Ze blijven het op een andere manier dan andere kinderen. Mensen blijven zolang tenminste één van hun ouders nog in leven is altijd het kind van iemand, maar niet alle mensen blijven zorgenkinderen. Dat is wel het geval bij de meeste mensen met een verstandelijke beperking.

Dat zich zorgen maken over hun gehandicapte kind, ook wanneer dat soms helemaal niet nodig is, heeft te maken met wat ik de psychologie van ouders noem. Om u uit te leggen wat ik daar mee bedoel zal ik niet proberen de psycholoog uit te hangen en één of andere theorie uit mijn hoed toveren, want dat is mijn vak niet. Waar ik op doel is die gevoelswereld die met dat kind is verbonden waarin vaak zoveel tegengestelde ervaringen liggen opgeslagen. Zielsveel van je kind houden en soms toch nog steeds willen dat het anders was; je verschrikkelijk kwaad maken over wat ze nu weer bedacht hebben, maar het niet kunnen opbrengen om er iets aan te doen; trots zijn op je kind omdat het zich veel meer ontwikkelt dan vroeger door de dokter voor mogelijk werd gehouden en tegelijkertijd je hart vasthouden over wat dat kind allemaal nog te wachten staat. Die gevoelswereld waar vertedering en verdriet, woede en wanhoop, vermoeidheid en verlangen en zoveel meer tegengestelde gevoelens en ervaringen met elkaar in evenwicht moeten worden gebracht. Ik heb over de psychologie van de ouder in wetenschappelijk opzicht niets interessants te melden, maar ik heb een gedicht dat mij meer zegt over wat ik bedoel dan alle theorieën bij elkaar. Het is van de dichter Gerrit Krol. Het gaat over Tony.

Tony

“Ik heb hem genomen om zijn handen”

“Ik heb hem genomen om zijn geest”

Zo heeft iedereen zijn sterke kant

Van Tony zijn het haar ogen.

Als ze lacht, is ze zelfs mooi.

Niet mooi maar lief.

Dat bedoel ik.

Als ze ons ziet lacht ze.

Het is geen lachen, het is herkennen.

Dan zeggen wij allebei precies hetzelfde.

Het had zo anders kunnen zijn.

**Ik weet het niet. Als ik ze langs zie fietsen naar school,
al die meisjes – voor mij is ze een van hen.**

Je komt altijd weer op hetzelfde uit.

Dat het je schuld is. Onze schuld.

Ik weet het niet. Niemand heeft het ons verteld.

Verteld? Het is zo anders.

**Niet anders, maar al zolang. Hoe de ene steen op de andere
en daar ga je weer.**

**Toch, soms bespeur je iets van karakter, zegt de moeder,
een trekje en dan ben ik zo trots op haar, hè?**

De peilloze diepte waaruit ze je aankijkt. Je leest het in haar blik.

Geen peilloze blik. Het kind ligt naar het plafond te kijken.

Niet naar het plafond, maar verder, verder achterover.
Beschouwt zij de muur met open mond.

Ze is niet groot.
Haar hoofd is groot. De rest kan in een weekendtas.

“Ik heb haar genomen om haar ogen.”

Haar ogen, zegt de moeder, stralen een oneindige zachtheid uit.
Het smalle voorhoofd waarop de hand van haar vader.
Een mond die bijt.
Dat je niet ziet of ze lacht of schreit.
Misschien is zij een schelp, of slak,
en weet ze met haar weke delen geen raad. Dat zij het plotseling om zich
heen slaat.
Een bladzij omslaat.

Ongelooflijk, zegt de vader, wat ze dan presteert.
Zich inspannt, zich achterover gooit om het plafond te zien. En de wereld
daarachter, de stangen en slangen die haar verbinden met de wereld.

Niet achterover, maar naar voren.

Hoe ze in haar lakens bijt.
Hoe ze alles met haar mond doet. Voor elkaar krijgt.
Dat ze op haar verjaardag een mooie rode ballon aan haar bed krijgt.
Of een groene.

Eens in de zoveel tijd knippen we haar nagels.
(Terwijl ze geen nagels heeft.)
Verzorgen we haar haardos, zegt de moeder. Coupe soleil.

Na onze dood zijn we allemaal gelijk. Alleen daarom al is ze volwaardig.

Haar ziel is vrij.

Zelf zijn we daar nog niet aan toe.

Gods engel staat ons bij.

Hij houdt de wacht. Hij heeft de vlag geplant.

Geen vlag, maar een lange lage wolk.

Ten teken.

Er is een lichte kans op zonneschijn. Daarna regen.

Een jonge kraai vliegt af en aan.

Bezig met zijn nest. Hij bouwt het met zijn bek.

Gerrit Krol

Een prachtig gedicht. Ik kan het blijven lezen. De psychologie van de ouder gaat over de binnenwereld. De wereld van de ingewijde, waar de buitenstaander geen weet van heeft. Als Tony lacht, is ze zelfs mooi. Hoeveel mensen zijn in staat om dat te zien. Niet veel, maar jij wel. Als de meisjes op hun fiets naar school voorbij komen, denk je: 'hoe zou het zijn als Toni...?' Hoeveel mensen weten hoe het voelt om die gedachte nooit af te maken? Niet veel, maar jij wel.

Als het om het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking gaat, kent onze samenleving heel veel buitenstaanders. Mensen die geen idee hebben van hoe het voelt in de binnenwereld. Dat kun je ze verder niet kwalijk nemen, maar zou wel gepast zijn als ze een beetje rekening zouden houden met wat ze allemaal niet weten. Buitenstaanders vind je ook in

de gehandicaptenzorg en uitgerekend daar zijn ze vaak het meest eigenwijs. Mensen die er niet aan moeten denken dat ze zelf met “zo'n kind” opgescheept zouden zitten, maar die je ondertussen wel vertellen wat goed is voor je kind en wat jij daar allemaal wel niet aan kan bijdragen. Alsof je gedurende haar hele leven ooit iets anders hebt geprobeerd te doen. Er zijn heel wat buitenstaanders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en een aantal van hen heeft nog een heleboel te vertellen ook. Dat maakt de belangenbehartiging voor je kind een taaie klus, waar je veel doorzettingsvermogen en vechtlust voor nodig hebt, en vooral, je moet bestand zijn tegen een flinke portie negatieve energie. Mensen die niet naar je luisteren, of die niet willen horen wat je zegt, of ondertussen toch gewoon hun eigen gang gaan.

Dus is de vraag: waar ligt de bron van positieve energie? Waar word je blij van? Waar ligt je inspiratie, je bemoediging die opkomen voor je kind hoopgevend kan doen zijn? Aansluitend bij de psychologie van de ouder zou ik zeggen: die ligt maar op één punt, namelijk dat je ziet dat het goed gaat met je kind, dat ze opbloeit, dat er mensen zijn die van haar houden. Als je terugkijkt naar de geschiedenis van de zorg, wat althans voor een deel uw eigen geschiedenis is, dan zie je dat de gedachte dat mensen met een verstandelijke handicap – zwakzinnigen – heetten ze vroeger kunnen opbloeien, amper voorkwam. “Rust, reinheid, regelmaat” veel verder reikte de zorgfilosofie dikwijls niet. Dat het om individuele mensen gaat, mensen zoals u en ik, met hun eigen verlangens en zelfs hun eigen dromen, dat inzicht ontbrak. Het scheppen van nieuwe mogelijkheden zodat ze zich konden ontplooien, dat was er ook niet bij.

Het valt zeker te prijzen in de Federatie van Ouderverenigingen die enige jaren geleden ter ziele is gegaan, dat ze het midden jaren '90 heeft aangedurfd om het gaan spreken over ‘mensen met mogelijkheden’. Dat was nieuw, niet alleen voor de buitenstaanders, ook voor veel ouders, want ook die hadden nog nooit iets anders gehoord dan wat hun kind allemaal niet zou kunnen en nooit zou doen. En daar ligt natuurlijk ook de valkuil van de psychologie van de ouder. Als ik me zorgen maak over één van mijn kinderen, zo heb ik vastgesteld, dan zegt dat vaak meer over mij dan over dat kind. Het zegt meer over mijn hoop, mijn verwachting, mijn vrees en heel die kluwen van vaak tegenstrijdige gevoelens die je als ouder met betrekking tot je kinderen kunt ervaren. Dat kind probeert je ondertussen duidelijk te maken dat het beeld dat jij ervan hebt helemaal niet klopt, dat ze met iets heel anders bezig is dan jij denkt te zien. Dat ze al lang niet meer pappa's kleine meisje is en dat het niet gek zou zijn als jij dat ook eens ging beseffen.

Kinderen met een verstandelijke beperking zijn doorgaans niet goed in staat om je dat duidelijk te maken. Daar hebben ze om te beginnen meestal de taal niet voor. Maar dat sluit natuurlijk niet uit dat je ook als ouder van zo'n kind een beeld kunt hebben waarin dat kind niet goed meer

past. En wat die van mij doen, doen die van u ook: ze breken er uit, met veel kabaal als het moet, en met een hoop verzet, wanneer ik zo onverstandig ben om niet eens de mogelijkheid van hun gelijk te overwegen. Zonder twijfel kennen ouders hun kinderen het beste. Zonder twijfel is dat ook hun grootste valkuil. De valkuil van “zo is hij altijd geweest” met als implicatie: “zo zal hij altijd blijven”. Maar dat klopt niet. Veranderen doen we allemaal, zelfs al zijn de mogelijkheden daartoe heel beperkt. Het leven zelf doet iets met je, ook als je een ernstige verstandelijke beperking hebt.

In dit verband moet mij een opmerking van het hart over het werken met persoonlijke zorgplannen, wat in de achter ons liggende jaren brede ingang heeft gevonden. Ik zou iedereen toewensen om eens vijftig van die dingen te lezen. Als je dat doet, dan zou je zien hoeveel van die plannen gebaseerd zijn op de wijsheid van gisteren. Nauwelijks enige ambitie, laat staan een droom of een verlangen. Met als gevolg dat we een heleboel hebben afgesproken en dat alles netjes op papier staat met een handtekening eronder, maar waar we voor getekend hebben is ondertussen alleen maar meer van hetzelfde.

Er zijn gelukkig ook verhalen over iets nieuws. Levens van mensen met een beperking die plotseling veranderen, die beginnen op te bloeien. Hetzij omdat die mensen zelf hun draai in het leven hebben gevonden, bijvoorbeeld door een hele leuke baan, of een eigen woning. Hetzij omdat anderen hun draai voor hen hebben gevonden, niet meer in een isolatiecel, niet meer die suf makende medicijnen die ze al jaren kregen zonder dat iemand nog wist waarvoor, niet meer dat zelfverwondende gedrag waarvoor niemand iets beters wist te bedenken dan haar handen inpakken en vastbinden. De voorbeelden die ik van zulke verhalen ken, hebben altijd dezelfde clou. Er is iemand geweest die zich het lot van dat kind heeft aangetrokken, die zich met haar persoon heeft verbonden en van haar is gaan houden en die bij zichzelf heeft gedacht: “en van nu af aan gaat het anders!” Waar die verbinding ontstaat, daar zie je altijd fantastische dingen gebeuren!

Positieve energie begint te stromen waar mensen zich met elkaar verbinden. Je kunt daarom denk ik de belangen van je kind als ouder niet beter behartigen dan door mensen te zoeken voor wie dat geldt, dat ze zich met je kind verbinden en van dat kind gaan houden. Belangen-behartiging, wilde ik maar zeggen, is ook en vooral altijd een zaak van het hart. Als dat er niet is, dan houdt je alleen het invullen van formulieren, het bestoken van de instanties, het doolhof van procedures en regelgeving – kortom: het vechten tegen de bierkaai van zorgland over.

Er is een tijd geweest – zo'n vijftien tot twintig jaar geleden – dat er over de emotionele betrokkenheid van ouders vooral negatief werd gesproken. Ouders belemmerden de vernieuwing van de zorg, omdat ze niets zagen in het verhuizen naar de wijk, weg van het instellingsterrein. Ze waren te bezorgd over zaken als veiligheid en vereenzaming. Gelukkig is die tijd weer voorbij. Niet dat ouders niet dwars hebben gelegen ook als dat niet nodig was, maar je moet nooit de betrokkenheid bij hun kinderen tot probleem verklaren. De liefde voor je kind kan zeker een valkuil zijn, maar het is ook en vooral een kracht die je in staat stelt om te zoeken naar wegen om dat kind te laten opbloeien, want daar gaat het om. Het is daarbij vooral van belang dat je mensen weet te vinden die zich met je kind verbinden en deze kracht met je willen delen. Dat lijkt veel moeilijker dan het in werkelijkheid is. Als u het heeft meegemaakt dan weet u dat uit eigen ervaring. Er is niets zo mooi als iemand met een verstandelijke beperking zien opbloeien op een manier die niemand voor mogelijk had gehouden. Als je dat een keer hebt gezien, wil je nooit meer iets anders. Belangenbehartiging zal u als ouders alleen maar inspireren als het daar over gaat.