

**Dirk De Wachter
Manu Keirse**

**GOED
LEVEN**

**MET KWETSBAARHEID
EN BEPERKING**

**Lannoo
Campus**

Please, don't pass me by.

LEONARD COHEN

Live songs, 1973

Inhoud

1 Kijken door een andere bril 10

- 1 De vele gedaanten van beperking 11
- 2 Het belang van perspectief 12
- 3 Wat ons als auteurs verbindt en hoe dit boek tot stand kwam 14
- 4 En toen haalde de actualiteit ons in ... 15

2 De mens met een beperking 18

- 1 'Beperkt' of 'ziek' 25
- 2 Wat zegt de wet 27
- 3 Het verschil tussen 'afwijking', 'beperking' en 'handicap' 28
- 4 Inclusie of exclusie: dansen op een slappe koord 30
- 5 De waarde van een basisinkomen 33

3 Van pathologie naar welbevinden 38

- 1 Drie modellen, drie sociale constructies ... drie brillen 44
- 2 Gedeelde beperkingservaringen 47
- 3 Onderscheidende beperkingservaringen 50
- 4 'Reactie op' en niet 'aanpassing aan' 53
- 5 Weg met het 'last'-concept 54
- 6 Van pathologie naar herstel 56

4 Stereotypering, stigmatisering en attitudes 60

- 1 Stereotypering, een mix van uiterlijkheden en denkpatronen 65
- 2 Stigmatisering en discriminatie van mensen met een (psychische) beperking 70
- 3 Sleutelfactoren die attitudes bepalen 72
- 4 Via perceptiewijziging naar attitudeverandering 74

5 Beperking, een familiezaak 78

- 1 Kinderen met een beperking 84
- 2 Broers en zussen van kinderen met een beperking 89
- 3 Een partner met een beperking 92
- 4 Een vader en/of moeder met een beperking 95

6 Dementie, ziekte in opmars 100

- 1 De vier fasen van het dementieproces 107
- 2 Psychosociaal verlies in gradaties 111
- 3 Goede manieren van omgaan met verwarring 115
- 4 Liefde is niet (altijd) genoeg ... 119
- 5 ... maar de herinnering blijft 120

WANDELEN DOOR VERWARRING 122

Dagboekfragmenten uit: Ine Pisters, *Notities bij Vader*

7 Moeilijk nieuws toch goed communiceren 130

- 1 Het nut van een leidraad 137
- 2 Het MENS-model bij reeds voltrokken onheil 138
- 3 Het CLEMENS-model bij een ongunstige prognose of aangekondigd lijden 141
- 4 Slecht nieuws meedelen aan kinderen 149

8 Verlies 'over-leven' vraagt rouwarbeid 152

- 1 De vier rouwtaken 158
- 2 Blijvende rouw bij levend verlies 164
- 3 Verstandelijke beperking en rouw 170

9 Euthanasie en verworven wilsonbekwaamheid 176

- 1 Nu al nadenken over later 181
- 2 Welke autonomie in je beslissing? 182
- 3 Bekwaam of onbekwaam om zelf te beslissen 185
- 4 Welke motieven voor euthanasie? 187
- 5 Het complexe ziektebeeld dementie 189
- 6 Personen met een niet-aangeboren hersenletsel en kinderen met een degeneratieve aandoening 191
- 7 Een pleidooi voor zorgvuldigheid 192

10 Wat herstel kan betekenen voor de kwetsbare mens 194

- 1 Waar wringt de schoen? 199
- 2 Herstelvisie of je eigen kracht ontdekken 201

DANKWOORD 214

LITERATUURKEUZE 216

1 Kijken door een andere bril

1 De vele gedaanten van beperking

Het is een zegen geboren te worden in (een miniversie van) een 'af' lichaam en daarbij – in aanleg – de volle beschikking te hebben over al je geestelijke vermogens. Als je wieg dan ook nog staat in een welvarend land, in een omgeving die reële kansen biedt op liefdevol ouderschap, dan sta je aan de start van het leven met een boekje bonuspunten. Een contract voor een gezond en 'geslaagd' leven is nergens te verkrijgen, maar een slordig handvol van dit soort startvoorwaarden kan je al een heel eind op weg helpen.

Over de hele wereld worden echter ook dagelijks kinderen geboren in omstandigheden die minder veelbelovend zijn. Wie het levenslicht ziet in oorlogsgebied of in een land in armoede, of nog als kind van ouders die zelf minder kansen kregen en die deze moeilijke realiteit niet hebben kunnen verruilen voor een gunstigere, zal in zijn dagelijkse strijd om te leven en te overleven meer creativiteit aan de dag moeten leggen. Dan nog zal het pad niet over rozen gaan en zullen kleine en grote porties hulp én geluk broodnodig zijn voor het leefbaar maken van de reis.

Hetzelfde is waar voor wie bij geboorte niet beschikt over al zijn lichamelijke, zintuiglijke en/of verstandelijke mogelijkheden. Of voor wie door een niet-aangeboren hersenletsel of ongeval in de loop van zijn leven in de invaliditeit terechtkomt. Of nog voor wie om welke reden ook – in veel gevallen een jammerlijk treffen van genetische aanleg en psychosociale context – terechtkomt in een toestand van psychische gekwettheid, zeker wanneer die uitmondt in chronisch lijden. Over hen allen gaat dit boek. Kwetsbaarheid en beperking mogen dan deel uitmaken van de *condition humaine* – wie kan zeggen dat hij op elk moment ten volle beschikt over ál zijn lichamelijke en ál zijn verstandelijke vermogens? –, er zijn wel degelijk grote verschillen in gradatie.

We hebben ervoor gekozen om in de omgang met het thema 'beperking' de cultureel diep ingebedde kloof tussen lichamelijk en psychisch lijden zoveel

mogelijk te overbruggen en zo vaak mogelijk de brede waaier van 'beperkingen' als een geheel te behandelen. We zullen in al wat volgt onder 'mensen met een beperking' verstaan: 1) 'mensen met een lichamelijke (fysieke) beperking', 2) 'mensen met een zintuiglijke (sensorische) beperking', 3) 'mensen met een verstandelijke (mentale) beperking' en 4) 'mensen met een psychische beperking'. We beseffen dat we hierdoor een wel heel breed scala van menselijke condities samenbrengen, die elk hun specificiteit hebben. En vanzelfsprekend behandelen niet alle hoofdstukken aspecten die in gelijke mate op de vier groepen van toepassing zijn. Toch zijn we ervan overtuigd dat de gedachten die we in dit boek willen ontwikkelen over 'mensen met een beperking' hen allen insluiten.

Laten we dat nog wat verduidelijken. Wanneer we in dit boek over 'beperking' spreken, bedoelen we: alle invalide makende toestanden die vroeger eenzijdig werden aangeduid met 'handicap'. Hoe goed bedoeld ook, soms ontstaat bij geïnstitutionaliseerde verschuivingen in taalgebruik het gevaar dat de ernst van wat men uit de taboesfeer wil halen of van stigma wil ontdoen, in een en dezelfde beweging onder de mat wordt geschoven. Misschien is dat wel een beetje het geval met 'beperking'. De 'mensen met een beperking' in dit boek komen dagelijks in botsing met de gevolgen van hun kwetsbaarheid, hun gekwetstheid, hun beperking. Het leven vormgeven binnen de grenzen van wat wél nog kan is hun uitdaging voor elke nieuwe dag. Wereldwijd gaat ongeveer 15 procent van de mensen door het leven met een ernstige of matige lichamelijke, zintuiglijke, verstandelijke of psychische beperking. Dat is niet niks.

2 Het belang van perspectief

De moderne mens maakt van zijn wereld graag een zo beheersbaar mogelijke orde. Er bestaat dus een soort van onuitgesproken consensus dat wat het meeste voorkomt het 'normale' is. Wat afwijkt van die 'norm', is dan het 'abnormale'. Verstandelijke beperking en de vele uitingen van psychische kwetsbaarheid hebben misschien nog het meeste met dergelijke subtiele, maar in potentie zó verwoestende vooroordelen te kampen. Dat is niet altijd zo geweest.

Eeuwenlang werd nauwelijks onderscheid gemaakt tussen mensen van velerlei pluimage. Of misschien is het juist te zeggen dat er minder 'georganiseerd' of 'structureel' onderscheid werd gemaakt tussen mensen met

beperkingen en de anderen. Wel werd gedurende de gehele middeleeuwen het psychisch of verstandelijk beperkt zijn als minder problematisch opgevat dan het hebben van een lichamelijke beperking. Men ging ervan uit dat de aarde en alle levende wezens geschapen waren door de Schepper. De schepping was perfect, maar is door een zondige daad van de mens (de zondeval) verdorven. Een fysieke beperking is dan een straf van God. In de negentiende eeuw doken nieuwe dimensies op die het leven vormgaven: nieuwigheden als vrijheid, activiteit en mobiliteit, waarin mensen met een beperking helaas niet actief konden participeren. Hun toestand werd een 'abnormaliteit', hun menselijke ontwikkeling was 'geblokkeerd', 'vertraagd' of 'verstoord'. Bij het zoeken naar 'oplossingen' waar die voorheen niet nodig leken, kwam men uit bij het 'verwijderen' van deze mensen uit de maatschappij, bijvoorbeeld door hen onder te brengen in instellingen die in weinig verschilden van kazernes of gevangenissen.

Gelukkig zijn we op de meeste plaatsen in de wereld inmiddels een flink eind weggevaaren van dit soort mensonterende visies en praktijken. De laatste decennia zagen veel positieve veranderingen het licht. De overtuiging dat de toegang tot een zo kwalitatief mogelijk leven geen voorrecht is van wie ook, leidt daarbij de dans. Toch blijft het op de kaart zetten van het thema een zorg die nimmer aflatende inspanningen vergt. Alle (medische) vooruitgang ten spijt zal een beperkingsvrije samenleving – gelukkig? – altijd een illusie blijven. *Goed leven met kwetsbaarheid en beperking* is daarom niet meer of niet minder dan een pleidooi voor (mede)menselijkheid.

Wat er ook van zij, het toont allemaal aan hoe belangrijk het is dat we van tijd tot tijd de oefening van de paradigmawissel doen. Hoe anders kunnen we stappen vooruit zetten in het humaniseren van onze wereld dan door op gezette tijden het leven in zijn vele aspecten eens van een voorheen onbetreden of minder bekende uitkijkpost gade te slaan? Ook de aspecten waarvoor we al te standaard woorden als 'normaliteit' en 'abnormaliteit' op het puntje van onze tong hebben liggen. Het helpt om een en ander beter te begrijpen, te kaderen en met meer zorg te benaderen. Het biedt kansen voor het smeden van banden over de grenzen van het 'normale' en het 'abnormale' heen. Laat dat nu precies datgene zijn wat het leven van mensen met kwetsbaarheid en beperking veel dimensies hoger kan tillen.

Alleen begrip voor wat anders is brengt ons ertoe de muur die we hadden opgebouwd om 'het vreemde' uit het zicht en buiten bereik te houden, steen voor steen weer af te breken.

Alleen begrip voor wat anders is, brengt ons ertoe de muur die we hadden opgebouwd om 'het vreemde' uit het zicht en buiten bereik te houden, steen voor steen weer af te breken. Door hem of haar onbevooroordeeld tegemoet te treden, kunnen we dan de hand reiken aan wie soms een extra hand nodig heeft om niet achterop te raken tijdens de broze wandeling die het leven voor velen is.

Mensen met kwetsbaarheid en beperking zijn slechts weinig geholpen met de 'steun' van wie hun vertelt 'dat ze alle kansen hebben', dat ze 'dapper zijn', 'er wel zullen komen', als ze maar 'hard genoeg vechten'. Moed kun je maar tonen als er verschillende opties zijn. Het is *niet* zo dat de blinde kan kiezen tussen – we zeggen maar wat – dapper zijn en daardoor (weer) kunnen zien of bij de pakken neerzitten en dus blind blijven. Het is *niet* zo dat je er mettertijd wel aan went dat een van je kinderen geboren werd met een zware meervoudige handicap en nooit de verstandelijke leeftijd van twee jaar zal overstijgen.

Wie met een beperking door het leven gaat, heeft nooit dezelfde kansen als de rest. Wel kunnen we er individueel en als maatschappij naar streven hun zoveel als mogelijk dezelfde kansen te geven als de rest. Dat begint bij luisteren.

3 Wat ons als auteurs verbindt en hoe dit boek tot stand kwam

Wanneer twee auteurs besluiten om samen één boek te maken, kan dat van alles betekenen. In ons geval ligt de grote plaats die 'luisteren' in ons leven inneemt zeker aan de basis. Komend vanuit een verschillende achtergrond, gevormd in een verschillende context, werkzaam in uiteenlopende settings en gescheiden door een halve generatie, delen we niettemin een bijzondere affiniteit met het onderwerp van dit boek. We hebben een wonderlijk gelijklopende visie op hulpverlening, op zorg, op de mens. Het streven naar vermenschelijking van de zorg op zoveel mogelijk gebieden is een gemeenschappelijke leidraad, een levenslijn die ons beiden drijft. Dat we elkaar mochten opvolgen als docent aan de KU Leuven, voor een vak over leven met beperkingen, bracht dat allemaal nog explicieter samen.

Betekent dat dat wij specialisten zijn in de beperkingenproblematiek? Geenszins. Dit boek is geen academisch traktaat en het streeft geen volledigheid na. Het zijn onze beroepsbezigheden, onze georiënteerdheid in deze of gene richting, onze affiniteit met bepaalde problematieken, onze opgetelde expertise ... die hebben geleid tot de keuze van de belichte thema's: rouw en verdriet

in veel gedaanten, slecht nieuws brengen, dementie, het mijnenveld van de immer gevoelige euthanasieproblematiek, het belang van de herstelvisie ...

Goed leven met kwetsbaarheid en beperking is veeleer een bloemlezing. Ook al schuwen we de iets meer controversere zaaiende issues niet, het boek bevat geen monolithische waarheden. Het is bedoeld als een aanzet tot discussie, een uitnodiging tot verder denken, in de context van het gezin, in de hulpverlening, binnen het kader van een opleiding, voor alle geïnteresseerden ... Het boek biedt ook inzichtelijke informatie voor de mensen met een beperking zelf. Achter het gordijn kijken van attitudes en stereotypes bijvoorbeeld kan leiden tot kostbare, ondersteunende inzichten die van waarde kunnen zijn in hun vaak moeilijke leven.

4 En toen haalde de actualiteit ons in ...

Toen we aan dit boek begonnen, was aangeboren of verworven beperking of kwetsbaarheid de focus. Het blijft ook de belangrijkste focus. Maar kwetsbaarheid trekt streepjes in ieders leven. Ook het onze, ook het jouwe. We zien allemaal op ons pad soms kruispunten gemarkeerd worden door verlies. Het kan dan gaan om verlies dat verder ligt dan ons eigen lichaam, wat niet wil zeggen dat het daardoor minder weegt of minder impact heeft. Verlies van geliefden, verlies van perspectief, verlies van wat volgens de natuur in liefde gedrenkt zou moeten zijn of van het laatste straaltje hoop ... Al wat door liefde is of werd verbonden, kan door verlies worden uiteengehaald: relaties, een fijn gezinsleven, jongens- of meisjesdromen, voldoening gevend werk, zin en betekenis.

2020 is het jaar waarin we hebben leren voelen hoe hard we met zijn allen wel verbonden zijn, hoe sterk dat is, maar ook hoe breekbaar. Wij willen het beest niet te veel podium geven, maar corona heeft ons door elkaar geschud. Ons met de neus op de harde feiten gedrukt.

Door de vernietigende kracht van het virus kregen we grenzen en moesten ons daarbinnen staande zien te houden. Fysiek én mentaal. De pandemie heeft niet alleen veel huizen, veel steden, veel landen tot veel continenten toe door elkaar geschud, ze heeft dat ook gedaan met veel levens. Het is onze diepe hoop dat daarmee wereldwijd iets is gegroeid dat het kijken door een andere bril kan vergemakkelijken. Ook naar wie na corona niet kan terugkeren naar een leven

van vrijheid en blijheid. Om welke reden ook, maar vooral omdat het ook vóór corona al een leven was getekend door kwetsbaarheid en beperking.

'*Dasein ist miteinander sein*', zegt Heidegger. 'We zijn allemaal verbonden wezens.' Verbonden, maar niet gelijk. Vanuit het onaanvaardbare schandaal van het bestaan van het onrecht en de onverschilligheid van de wereld daartegenover, is volgens Levinas 'le visage de l'Autre' datgene wat ons mens maakt. Het is de ethische imperatief die uitgaat van wie ons 'roept'. Ons menszijn is precies die verbinding met de Ander. Wie leeft met kwetsbaarheid en beperking, heeft meer dan wie ook nood aan die verbondenheid, een liefdevolle blik als antwoord op zijn eigen appellerende blik. Als we dát voor elkaar kunnen betekenen, kan leven met kwetsbaarheid en beperking ook goed leven worden.

2 De mens met een beperking

Wie zijn ze, de zo genoemde 'mensen met een beperking'?

Zo eenvoudig als de vraag is, zo complex is het antwoord. Om door de bomen het bos nog te zien, houden we alvast de begrippen 'beperking' en 'ziekte' tegen het licht. Wat hebben ze gemeen? Waar ligt het onderscheid? Lopen ze misschien in elkaar over? En verder: bestaat er een manier om de ernst van een beperking te meten, te bepalen, vast te leggen? Kan het verhelderen van het verschil tussen 'afwijking', 'beperking' en 'handicap' daarbij helpen, naar het voorbeeld van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO)? We hebben het ook over de verschillende gedaantes van inclusie en houden tot slot een pleidooi voor een universeel basisinkomen.

Dirk De Wachter vertelt

Ik herinner me een jongeman die een zeldzame hartziekte had bij geboorte, die zo ernstig geëvolueerd was dat hij op de leeftijd van vijftien jaar een harttransplantatie had moeten ondergaan. Door zijn beperking zat hij in een rolstoel. Hij was niet alleen bijzonder aimabel, heel verstandig was hij ook. Op zijn vijfentwintigste kwam hij voor het eerst in zijn leven bij de psychiater, omdat hij zich overdreven beschermd bejegend voelde door zijn ouders. Samen met hen kwam hij bij mij op consultatie.

Zelden heb ik in mijn therapieruimte zulke lieve en adequate mensen ontmoet. Ik vond het indrukwekkend om te zien hoe zij met hun zoon omgingen. Een paar sessies lang spraken we samen over hoe het is om een kind te hebben dat van jongs af aan zo'n zwaar medisch probleem heeft. Er werd gesproken voorbij de diagnostiek. De jongeman had gestudeerd – goed gestudeerd! – en werkte als onderzoeker aan de universiteit. Hij had alle kansen gekregen. Niettemin – en dat vond ik heel bijzonder – kon zijn frustratie worden benoemd, in aanwezigheid van alle partijen. De ouders brachten het op ernaar te luisteren, terwijl de zoon vanzelfsprekend een deel van zijn onmacht op zijn ouders projecteerde. Toch konden die mensen dat – zoals wij dat zeggen in therapietaal – containen, dat wil zeggen: ze konden oprecht meeleven met de intensiteit van de pijnlijke ervaringen van hun zoon zonder erdoor overspoeld te worden ... Ze liepen er dus niet alleen niet van weg, maar ze zeiden ook niet: 'We hebben zoveel voor jou gedaan ...!' Nee, wat ze zeiden, was: 'Ja, ik kan dat wel verstaan. Dat is juist.'

Heel concrete voorbeelden passeerden de revue. Zoals bijvoorbeeld dit: het had gesneeuwd en vader vond dat zoonlief er best niet alleen opuit trok met de auto, want als er dan iets gebeurde, kon hij zich met die rolstoel niet uit de slag trekken ... Tijdens het gesprek zegt de zoon daarop: 'Maar ik kan dat wél. En als ik in de kant rijd, dan zal ik mij wel weten te redden.' Zo. Kleine voorbeeldjes. Heel liefdevol. Ook hoe er werd omgegaan met het verschil tussen de ouders: de vader was, zoals dat vaak gaat, een klein beetje strakker dan zijn vrouw. Maar bovenal was het een goed koppel.

Ik heb tijdens die gesprekken niet zoveel gedaan, eigenlijk. Dat is vaak zo in mijn vak, als het goed gaat tenminste. Ik heb een kader geboden waarin kon worden gesproken, wat thuis wat moeilijker is. Thuis ga je niet zo snel samenzitten om te zeggen: hoe gaat dat hier met ons? Ik was dus een katalysator om de communicatie tussen die mensen, die goed zat, weer op gang te krijgen. En na een aantal gesprekken zeggen ze mij: 'We komen eigenlijk graag.' Ook voor mij was het plezant! 'We kunnen hier goed spreken', zeggen ze. 'Maar eigenlijk moeten we dat nu toch zelf doen en moeten we jou daar niet bij hebben, hé. Wij zijn toch eigenlijk niet psychisch ziek ...' Wat ik erg heb bevestigd, dat geen van hen drieën psychisch ziek was, integendeel. Wel ging het hier om een ernstige medische problematiek en het samen kunnen spreken over normaliteit mét beperkingen. En hoe we de jongeman in kwestie ondanks zijn beperking dan toch ook wat risico konden toelaten, dat we hem in de sneeuw met de auto lieten rijden, dat we hem 's avonds laat met een vriend lieten afspreken, zoals je dat met een kind van pakweg vijftien jaar zónder beperking soms ook met een klein hartje doet.

Wat hier extra moeilijk lag, was dat het in het verleden al eens misgelopen was, de eerste keer dat de ouders zonder hun zoon op reis gingen. Hij was toen ernstig ziek geworden, met een ziekenhuisopname als gevolg ... Zijn jongere broer, die thuis bij hem was, had voor hem gezorgd. 'Je had wel dood kunnen zijn!' bleef bij de ouders hangen. Bij hem: 'Het ging toch allemaal!' Maar ja, de ouders zaten vol schuldgevoelens: 'We zijn weggegaan en kijk, hij had wel dood kunnen zijn!' Wat in zijn geval ook waar was. Dus ja, eigenlijk hadden ze allemaal gelijk.

Uiteraard is een ernstige beperking ook een bron van zorg. En zeker voor ouders. Ik begrijp dat. En toch wil ik dan de mens met zijn beperkingen ook maximaal in zijn autonomie zetten. Dat is een spanningsveld. Maar als dat liefdevol kan gebeuren, dan is dat hetzelfde als met andere kinderen: het opvoeden van kinderen is liefdevol loslaten, van bij de geboorte. Zodra het 'uit je lijf geperst wordt' – dat is niet altijd zo liefdevol, het is ook wel een gedoe – en de navelstreng is doorgeknipt, vanaf

dan begint het loslaten. Vasthoudend loslaten. Dat zijn heel paradoxale dingen. Bij grote beperkingen is dat niet simpel, en in psychiatrie is dat nog moeilijker! Goed omgaan met een beperking – een rolstoel is een zichtbare beperking – is voortdurend zoeken naar een evenwicht tussen mogelijkheden en lastigheden, tussen autonomie en zorg, tussen risico's en zekerheid.

Ik was mee in het verhaal van dit gezin. Ik kon de twee posities goed innemen. Ik had zin om de rebelseid van de jongeman goed te ondersteunen en tegelijkertijd zat ik, zelf vader zijnde, ook heel goed in de positie van de ouders. Het mooie was hoe die mensen in feite zelf de oplossing vonden. Maar blijkbaar was het toch goed dat ik daar even bij was. Het is bijzonder fijn werken wanneer je de krachten van mensen kunt gebruiken om hen terug de wereld in te sturen ...