

Zin Geven

Noties rondom vraagstukken van zingeving als je ouder wordt of moet leven met een beperking

M.H. Kwekkeboom en M.Th. Wijnen-Sponselee (redactie)

Avans Hogeschool, locatie Breda

Inhoudsopgave

1	Woord vooraf	4
2	Ouder Worden en de wijsheidstraditie van Soefi	7
2.1	De rol van de godsdienst	7
2.2	Het Soefisme	8
2.3	De verbreiding van het Soefisme	9
2.4	Soefisme en de zin van het leven	10
2.5	Ouder worden, zingeving en het Soefisme	13
2.6	Tot slot	15
3	De existentiële zin van ouder worden	16
3.1	Drie verschillende discourses	17
3.1.1	Het 'ouderen discours'	18
3.2	Tijd en leeftijd	20
3.2.1	Het discours van de veroudering	21
3.3	De anti-verouderingsmarkt	23
3.4	Een latente gerontofobie	25
3.5	De zuigkracht van de medische technologie	27
3.6	Het discours over het goede ouder worden	28
3.7	De subjectieve ervaring van ouder worden	29
3.8	Narratieve gerontologie	30
3.9	Eindigheid en Vereindiging	31
3.10	De behoefte aan inspirerende verhalen over ouder worden	32
4	Leven met een beperking en zingeving	35
4.1	Zin ontstaat in de ontmoeting	36
4.2	Zingeving in het stelsel van de professionele gezondheidszorg	37
4.3	'Spiritual Care'	38
4.4	De professionele zorg als zingevingsysteem	40
4.5	De waarden van het zorgstelsel	42
4.6	Onbehagen in de zorg	44
4.7	Andere waarden in de zorg	45

5	Zin Leren Zien	46
5.1	Zinervaring aangevochten	46
5.2	Mensbeeld en zinervaring	48
5.3	Verzakelijkte ontmoeting	50
5.4	Privatisering van zinervaring	52
5.5	Opleiding en begeleiding: modellen om zin te leren zien	53
5.6	Zin leren zien: een opleidingsdoel?	54
5.7	Begeleiding van mensen met een verhaal	56
5.8	Antwoord op de aanvechting?	58
5.9	Andere professionaliteit	61
6	Epiloog	63



1 *Woord vooraf*

Op 11 mei en 15 juni 2005 organiseerden de lector Vermaatschappelijking in de Zorg en de lector Gerontologie in samenwerking met de Academie voor Gezondheidszorg en de Academie voor Sociale Studies twee conferenties rondom zingeving.

Doel van de bijeenkomsten was om docenten en mensen uit het werkveld bij elkaar te brengen om kennis op te doen, kennis te delen en kennis te laten circuleren.

Bovendien zijn de middagen georganiseerd vanuit de behoefte van de beide lectoren om de lectoraten binnen Avans Hogeschool en het werkveld zichtbaar te maken.

Zingeving is een actueel onderwerp. Door het wegvallen van onder meer op religie en geloof gebaseerde structuren komen levensvragen tegenwoordig vaak in andere kaders aan de orde. Dit geldt eens te meer voor ouderen en mensen die met een langdurige beperking te maken hebben. Hun perspectief is immers niet zelden onzeker terwijl ambities en plannen vaker niet dan wel gerealiseerd kunnen worden. Mensen moeten zelf naar antwoorden zoeken terwijl de antwoorden vroeger als vanzelfsprekend gegeven werden.

Ouderen en mensen met een beperking willen ergens met hun vragen terecht kunnen en in onze waarneming wordt het aan de orde stellen van zingevingvragen steeds belangrijker. In de professionele praktijk lijkt er echter steeds minder tijd om deze kwesties te bespreken. Tijdens de beide conferenties werden de vraagstukken aan de orde gesteld tijdens een viertal inleidingen en twee forumdiscussies

In deze bundel zijn de bijdragen van de vier inleiders opgenomen. De eerste bijdrage is van dr. H. J. Witteveen. Dr. Witteveen was in de roerige jaren zestig minister van financiën in het kabinet Marijnen en het kabinet De Jong. Van 1973 tot 1979 was hij verbonden aan het Internationaal Monetair Fonds. De heer Witteveen is praktiserend Soefist en auteur van onder andere de bundel Soefi-Psychologie.

In zijn bijdrage gaat Witteveen in op de rol die religie heeft gehad voor de westerse wereld. Deze rol heeft in de laatste jaren aan betekenis verloren en daardoor is een leegte ontstaan. Deze leegte wordt ingevuld met 'iets' dat 'spiritualiteit' genoemd kan worden. Het Soefisme is een oude wijsheidstraditie die antwoord tracht te geven op zingevingvraagstukken.

Prof. dr. J. Baars is als hoogleraar verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek en als universitair hoofddocent aan de Universiteit van Tilburg. Hij heeft een groot aantal publicaties over leeftijd op zijn naam staan. In zijn bijdrage gaat Baars in op de debatten die over ouderen plaatsvinden. Hij onderscheidt drie verschillende discoursen en werkt die uit. Als eerste onderscheidt hij het 'ouderendiscours', waarin het gaat over de consequenties van de huidige en toekomstige aantallen ouderen. Als tweede noemt hij het 'verouderingsdiscours', waarin lichamelijk en biomedische aspecten van het ouder worden aan bod komen. Dit discours speelt een grote rol in de beeldvorming over ouderen.

Tot slot werkt hij het discours over 'het goede ouder worden' uit, waarin het gaat over hoe wij het beste en op de meest respectvolle wijze kunnen omgaan met de nieuwe dimensies van het ouder worden. Hij komt tot de slotsom dat ouder worden zich afspeelt in het heden en toekomstgericht is.

Dr. J.E.J.M. van Heijst is als universitair docent verbonden aan de Universiteit van Tilburg. Zij houdt zich bezig met de ethische vraag hoe menselijke waardigheid in het sociale domein van professioneel zorgverlenen (en ontvangen) normatief kan fungeren als een bindende waarde voor mensen met pluriforme achtergronden en in uiteenlopende situaties. In haar bijdrage gaat Van Heijst in op de vraag hoe in de professionele zorg zingeving een rol speelt. Haar centrale stelling luidt dat 'zin' iets is dat zich in de ontmoeting, in de betrekking, in de relatie met de ander ontvouwt en zich openbaart. In die zin ziet zij een taak weggelegd, niet alleen voor de geestelijk

verzorgenden, maar voor alle werkers in de zorg. Zij draagt drie modaliteiten van zingeving aan: 'spiritual care', zorg als zingevingsysteem en professionele zorg als communicator van waarden en normen. Zij geeft daarop haar visie.

Dr. H. P. Meininger is wetenschappelijk medewerker bij de Willem van den Bergh-leerstoel aan de Vrije Universiteit Amsterdam en adviseur van de 's Heeren Loo Zorggroep en auteur van 'Zorgen met Zin. Ethische beschouwingen over de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap'. In zijn bijdrage gaat Meininger in op zinervaringen die zorgverleners zelf hebben. De vraag of zinervaringen en levensvragen bij mensen met een verstandelijke beperking herkend en erkend worden hangt nauw samen met de vraag of zorgverleners de vraag bij zichzelf onderkennen en hoe zij zich daartoe verhouden. Zorgverleners zijn daarover terughoudend en dat belemmert de communicatie over zingevingvraagstukken met mensen met een verstandelijke beperking. Hij werkt twee modellen uit die behulpzaam kunnen zijn bij het ter sprake brengen van zinervaring in de hulpverlening.

Met een epiloog wordt deze congresbundel afgesloten.

Onze dank gaat uit naar de inleiders en de forumleden die zorgden voor een levendige en praktijkgerichte discussie en de dagvoorzitter, Ger van Dooren, die de middagen in goede banen heeft geleid,

Rick Kwekkeboom en Ria Wijnen



2 *Ouder Worden en de wijsheidstraditie van Soefi*

Dr. H. J. Witteveen

Dames en heren,

Men heeft mij gevraagd iets te zeggen over zinvol leven en ouder worden. Zingeving is het onderwerp. Ik vind dat het leven zin heeft, het gaat erom dat we die zin ontdekken. En mijn stelling is dat bij mensen op een bepaald moment die vraag naar boven komt en dat dan die ontdekkingsreis begint. En als het al niet eerder gebeurd is, moet deze ontdekkingsreis zeker beginnen als je ouder wordt. Dus deze twee dingen 'ouder worden' en 'zingeving' gaan heel goed samen.

2.1 De rol van de godsdienst

Natuurlijk hebben godsdiensten altijd op een bepaalde manier de zin van het leven aangewezen. In de catechismus stond het al, maar het probleem van deze tijd is dat de mensen het contact met de traditionele religies zijn kwijtgeraakt. We leven in een tijd waarin de wetenschap een enorme vlucht heeft genomen, geweldige ontdekkingen heeft gedaan. De wetenschap heeft een wereldbeeld geschapen dat natuurlijk logisch en rationeel onderbouwd wordt en daardoor overtuigend is. Het gevolg is dat het wetenschappelijk wereldbeeld, dat wil zeggen het beeld van de natuurwetenschap dat gericht is op onderzoeken en het begrijpen van de materie die je rationeel kunt analyseren; dat wereldbeeld heeft onze cultuur veroverd. Dat wereldbeeld is niet zo gemakkelijk in overeenstemming te brengen met oude traditionele

religieuze opvattingen. De astronomie weet alles van het hemelgewelf, maar vindt nergens een Goddelijke Vader en de patholoog anatoom die ons hele lichaam uit elkaar kan snijden, vindt nergens een ziel.

Nou is dat maar een oppervlakkig aspect van deze tegenstelling, maar veel mensen en wetenschappers geloven helemaal niet meer in God. En dat is een ongelooflijke leegte die in onze cultuur is ontstaan, terwijl de mens vanuit zijn innerlijk behoefte heeft om aan die leegte invulling en inhoud te geven.

Door de eeuwen heen zijn er wijsheidstradities geweest, zo zou je het kunnen noemen, die antwoord gaven op vragen zoals: Wat is de zin van het leven? Waar gaat het nu eigenlijk om? Welke richting geef ik aan mijn leven? Hoe moet ik leven?

Dat is een lange traditie geweest in religies, ook daarnaast en langsheen in filosofie en mystiek. En als je die bekijkt dan is daar een grote eenheid in.

Kijken we naar deze tijd dan is het contact ermee een beetje verloren en dat geeft het probleem. Maar, het is ook duidelijk dat dat verlies gevoeld wordt.

Want steeds meer mensen gaan verlangen en zoeken naar iets dat boven die materiele wereld uit gaat. Dan heeft men het gemakkelijk over spiritualiteit.

We moeten spiritualiteit vinden. Maar wat dat is wordt meestal niet gedefinieerd. In ieder geval is het iets dat boven die materiele wereld uitgaat. Als je leeft heb je geweldig interessante materiele aspecten leren kennen in hetgeen dat je drijft, je hebt allerlei spannende dingen meegemaakt, geluk en ongeluk gehad. Dan krijg je toch het idee dat er nog meer in deze wereld moet zijn en dan krijg je de zoektocht naar spiritualiteit.

2.2 Het Soefisme

Het Soefisme is een van die oude wijsheidstradities die als kern heeft om nader te omschrijven en te ontdekken wat die spiritualiteit dan is. Een hele oude wijsheidstraditie die teruggaat tot de Egyptische mysteriën, eeuwen voor Christus waar mensen in wezen diezelfde vraag: "Wat is de Waarheid?"; "Waar gaat het om?" gingen zoeken in zogenaamde mysteries. En wat men daar zocht, die diepere waarheid moest in het geheim gezocht worden want de in het openbaar aangehangen godsdienst had andere denkbeelden. Dat moest men in die kleine kring houden, Die wijsheid werd van generatie op generatie overgeleverd door geestelijke leraren. Daar werd de God Hermes Trismegistos (Driemaal grootste) vereerd. En uit die bron is ook het Soefisme gekomen en bekend geworden toen het via een bepaalde mysticus naar het

Midden - Oosten kwam en daar in de Islam een vruchtbare bodem vond. Vruchtbaar omdat de Islam heel sterk gericht is op de éne God waar je je aan moet overgeven. Problematisch soms omdat in de Islam vele wetten en een theologie ontwikkeld werden. De Islam gaat ervan uit dat we ons goed moeten gedragen, dus de islamitische wet probeerde het leven vast te leggen. Dat is iets waar Soefies mee in botsing kwamen. De Soefies gingen niet om een opgeschreven wet maar om iets dat ze heel diep in hun hart beleefden. Het hart waarin ze opengingen voor de ziel, het Goddelijke in ons, waar zij de waarheid begonnen te beleven. Dan zeiden ze wel eens dingen die niet klopten met de wet. Het beroemde verhaal van de grote mysticus Al Hallaj, die in een geestvervoering uitriep: "Ik ben de Waarheid." Dat werd natuurlijk door de schriftgeleerden van de Islam als een goddeloze uitspraak beschouwd. Dat is een hele affaire geweest en hij heeft dat met de dood moeten bekopen. Het was dus niet zo gemakkelijk om in die tijd Soefi te zijn. Maar de legende zegt dat toen hij ter dood gebracht was, zijn bloed op de grond de woorden schreef "Ik ben de waarheid." Of het waar is weet ik niet, maar in ieder geval heeft hij daar een hele diepe indruk gemaakt en het is door de eeuwen heen bekend gebleven.

Het Soefisme heeft ondanks grote problemen toch door de eeuwen heen een geweldige betekenis gehouden in de wereld van de Islam. Het geeft inspiratie en een steeds vernieuwende kracht.

De Soefies hebben geprobeerd hun wijsheid niet teveel in theorieën uit te leggen maar meer in verhalen en gedichten. Daar konden gebedsgeleerden geen greep op krijgen. Zo inspireerden zij hun volgelingen. Er zijn prachtige verhalen die nog steeds aantrekkingskracht hebben en die zeer veel gelezen worden.

2.3 De verbreiding van het Soefisme

Aan het begin van de vorige eeuw kwam er in het Oosten, in India een mysticus én musicus die van jongs af aan op zoek was naar de waarheid. Hij trok door India met zijn muziek om heiligen te spreken en in contact te komen met mystici en yogies. Hij is ingewijd in een Soefi-orde, hij was een zeer geëerd musicus die bij maharadja's concerteerde. Op het einde van zijn leven heeft degene die hem ingewijd heeft, hem gezegd: "Jij moet naar het Westen gaan en daar een Soefiboodschap gaan brengen met je muziek om op

deze wijze de wereld van het Oosten en het Westen te harmoniseren". Dat heeft hij gedaan. Hij heeft alles achter gelaten en is met zijn broers eerst naar Amerika gegaan en daarna naar Europa. Hij heeft daar de boodschap van het Soefisme gebracht en het Soefisme universeel gemaakt, niet meer alleen in de Islamitische context gebed maar universeel. Hij kwam in die Westerse wereld en heeft zich ongelooflijk verbaasd. Hij beschrijft hoe hij Amerika zag, hoe iedereen ronddraafde met een krant in zijn handen en hoe in de metro de krant werd gelezen. Dat vond hij zeer merkwaardig. Dat moest hij bestuderen om die boodschap van het Soefisme te kunnen uitwerken als een antwoord op de vragen in de cultuur, die hij in Amerika ontdekte. Dat heeft hij op een ongelooflijk inspirerende manier gedaan. Al zijn voordrachten zijn in boeken uitgegeven en dan lijkt dat allemaal zeer eenvoudig, heel duidelijk maar in die werken zit een zeer grote diepte. Zo heeft hij het universele Soefisme ontwikkeld. Universeel omdat hij duidelijk heeft gemaakt dat al die grote religies dezelfde essentie zoeken. Zij zijn verschillend in vorm, zij zijn uit verschillende tijden gekomen, de waarheid is in de verschillende heilige boeken anders uitgedrukt, de verhalen zijn van verschillende tijden, maar men zoekt steeds weer in contact te komen met die onzichtbare en mysterieuze Goddelijke werkelijkheid. Dat is ook de kern van religies, religie betekent 'weer binden', de band met de Goddelijke wereld weer tot leven brengen. Die band is er diep in ons, want wij zijn voortgekomen uit dat Goddelijke wezen of uit dat Goddelijke Licht, maar we zijn dat vergeten. Dus dat is het zoeken van al die religies. En daarom moeten wij en dat is buitengewoon belangrijk, goed beseffen dat we niet uit zijn op die éne ware religie en daarmee de andere religies afdoen als ketterijen, maar juist verdraagzaam zijn, gevoelig voor de inspiratie die in al die religies aanwezig is. Het Soefisme drukt dit uit in een universele eredienst waarin vanuit het Goddelijk Licht voor zes grote wereldreligies een kaars wordt ontstoken, zodat hetzelfde licht schijnt door de verschillende religies heen. Er wordt uit de heilige boeken voorgelezen; er wordt gebeden in stilte, muziek gemaakt, er is sfeer en je ziet hoe verschillend de religies ook zijn, ze wijzen allemaal in dezelfde richting. Het is vaak heel inspirerend als je niet aan die vorm vasthoudt, maar zoekt wat daarachter zit. Er is altijd die éne stem in al die geschriften die probeert tot ons te komen.

2.4 Soefisme en de zin van het leven

Wel, wat zegt dat Soefisme nu over de zin van het leven? Dan moeten we

kijken: Wat zijn wij zelf eigenlijk? Wat is nou ons ware wezen? Nou, dan zie we onszelf zitten in ons lichaam, dat prachtige instrument waarmee wij het leven ervaren. Dat is een instrument dat wij gebruiken, dat is niet ons ware wezen.

Dan kijken we natuurlijk naar het leven van onze gedachten en onze gevoelens. We hebben onze 'mind', onze 'psyche', daar worden de gedachten ontwikkeld. We hebben ons hart, de diepte in onze psyche, daar worden onze gevoelens ontwikkeld. We hebben het geheugen wat het allemaal vasthoudt en een aspect dat we het ego kunnen noemen. Het ego ziet zichzelf als een afzonderlijk wezen. Zoals we hier zitten zijn wij allemaal anders dan al die anderen. En wat is dat 'wij' dan eigenlijk? Wij zien dat als alles waar het in onze gedachten om gaat, een verzameling is van onze ervaringen en herinneringen, indrukken die we hebben opgedaan. Daardoor zijn we een bepaald mens geworden met een bepaalde manier van reageren, met een bepaald karakter, een persoonlijkheid. Zo zien we ons meestal. We associëren ons met die persoonlijkheid.

Maar als we dieper gaan kijken dan klopt dat niet, want alles wat we van onszelf beschouwen is van buiten gekomen. Er zijn ervaringen die we sinds onze jeugd hebben opgedaan en die bepaalde gevoelens hebben opgeroepen. Die worden vastgehouden in ons hart en van daaruit reageren we weer. Zo ontstaat er een heel beeld van onszelf, dat is neergeslagen uit wat wij allemaal hebben beleefd. Wij noemen dat onze persoonlijkheid. Die verandert steeds. Soms stellen we dat beeld bij. Het wisselt weer. Is dat ons ware wezen? Als we dat overdenken moeten we daar een vraagteken bij zetten. Wat blijft er over? Dat is dat wij ons bewust zijn van al deze indrukken en belevenissen die tot ons komen. Bewustzijn is er altijd. Het is als een spiegel. Alles wat daarin voorkomt of waar we de aandacht op richten, daarvan zijn we ons bewust. In dat bewust zijn leeft alles en we kunnen ons dat voorhouden alsof we in een spiegel kijken. We kunnen ons dat voorhouden, want er is niets anders. Maar als we de spiegel anders richten dan komt er een ander beeld.

En nu zegt het Soefisme: "Zolang het bewustzijn nog steeds op de buitenwereld gericht is kunnen we niet ontdekken wat we zelf zijn". Dus we moeten onze aandacht verleggen, niet meer richten op de buitenwereld, maar naar binnen. Dus een ogenblik van stilte waarin we leeg zijn, dan kunnen we

iets beleven van ons ware wezen. Dan kunnen we ontdekken waaruit ons ware wezen bestaat: uit Licht, uit Liefde. Dat dát het pure leven is. Een uitstraling, zo kunnen we dat omschrijven, een uitstraling van dat mysterieuze Goddelijke wezen dat ook licht en liefde is en het mogelijk heeft gemaakt om de schepping te maken te ontwikkelen en te doen functioneren. Dat is ook in ons: Licht, Liefde, Wil; daar zijn we uit voortgekomen. Het beeld van de zon met ontelbare stralen wordt wel gebruikt. Iedere ziel een straal van dat licht dat leeft in ons lichaam en in de psyche, waar we alles waarnemen en nadenken, daar leeft het in.

We hebben in de diepte allemaal die Goddelijke bron. Het 'Goddelijke' is maar een woord. Het gaat om de universele energie waaruit de hele schepping zich ontwikkelt. Dat hebben we dus allemaal diep in ons en dat is de hoogste zin van het leven, dat je ontdekt, zodat je je kunt losmaken van die beperkte persoonlijke problematiek waar je altijd mee bezig bent, waar je vaak in kringetjes ronddraait. Innerlijk leven dat is wat zich in die Goddelijke diepte afspeelt, niet in de mind of de psyche. Het speelt in de wereld van dat Licht, die Liefde, dat geweldige onzichtbare leven. Je kunt dat zien als een reis, een innerlijke reis maar je moet het ontdekken. En dan vind je dat contact met je innerlijk leven doordat je hart zich openstelt voor dat wezen. Door dat Licht en die Liefde krijgt dan het hele gewone leven een glans. Wat mij altijd weer opvalt is dat als ik een inspirerende Soefi bijeenkomst heb bijgewoond en naar huis wandel ik dikwijls denk: Wat ziet de wereld om mij heen er mooi uit. Eigenlijk zoek je het geluk, maar dit is de bron van het werkelijke geluk, werkelijk omdat het onafhankelijk is van al het uiterlijke persoonlijke geluk. Nou, dat is dan een zin, die we in het leven kunnen vinden.

Een heel oude gedachten in het Soefisme is dat iedere ziel geboren wordt met een bepaald doel hier op aarde. De oude Soefi dichter Saadi heeft gezegd: "Ieder mens wordt geboren met een bepaald doel en het licht van dat doel is ontstoken in die ziel." Daar ligt de zin van het leven. Dat is de zin in ons uiterlijke leven maar we kunnen het ware leven pas ervaren als we ook ons innerlijke leven ontdekken. Het ideaal van Soefi is om zowel het uiterlijk als het innerlijk leven te leven, een evenwicht daartussen te bereiken en langzamerhand tot een eenheid te komen. Dat is het ideaal maar dat is niet zomaar te krijgen. Daar moet je echt naar gaan zoeken en discipline

ontwikkelen om naar die stilte te komen, want we zijn ontzettend gebonden aan het uiterlijke leven. Dat zet je niet ineens weg. Je gedachten gaan maar door en je moet juist je gedachten tot rust brengen. En dat kun je pas als je in vrede bent met je uiterlijk leven. Als er grote problemen zijn, houden die je bezig, dan blijf je daaraan gebonden

2.5 Ouder worden, zingeving en het Soefisme

En nu het ouder worden.

Vanuit deze visie is ouder worden niet iets van 'nu-is-alles-voorbij', maar eigenlijk een gelegenheid. Een gelegenheid om meer tot deze verdieping te komen. Want je krijgt meer tijd, je werk is voorbij, de kinderen zijn opgegroeid, andere dingen zijn misschien voorbij, je kunt niet zoveel meer, dat valt allemaal weg. Dat is heel zichtbaar.

Maar het is van belang in te zien dat dit een natuurlijk proces is, dat je dingen los moet laten en moet gaan ontdekken wat de zin van het leven is. Het is moeilijk om die innerlijke rust te vinden. Maar als je de gelegenheid krijgt, ligt het voor de hand om je wat meer naar binnen te richten. En het is heel belangrijk om dat in te zien, om daar iets mee te gaan doen.

Dat zal voor iedereen verschillend zijn afhankelijk van de aanleg die iemand mee gekregen heeft. Het is dan belangrijk dat ouderen iets gaan zoeken dat hun leven opheft boven de gewone dagelijkse dingen uit, iets dat inspireert. Dat kan niet direct mystiek zijn natuurlijk, maar genieten van de natuur is een ervaring die er al heel dichtbij komt. Als je zo van de schoonheid van de natuur geniet heb je al contact met dat innerlijk leven. De schoonheid van kunst, van muziek, inspirerende muziek die ook een beetje naar binnen werkt een beetje meditatief, als je daar gevoelig voor bent; schilderkunst, beeldhouwkunst er is heel veel te zien. Zoek naar wat je het meeste aanspreekt. Vind daar wat je inspireert waardoor je in een hogere wereld komt. Dat is een heel goed begin, denk ik.

Daarna kun je je gaan verdiepen door iets te lezen, de wijsheid van mystici, er is ontzettend veel geschreven en er zijn ook geschriften die gemakkelijk te lezen zijn. Dan komt natuurlijk het diepere verlangen boven drijven. Het kan zijn dat je in een gebed gaat richten tot dat Goddelijke wezen dat je gaat zien dat die Almachtige Geest in de hele schepping werkt en dat die ook in

jouw leven kan werken en leiding geven. Er zijn prachtige Soefgebeden waar alle aspecten van de relatie met God naar voren komen en dan kun je proberen in die afstemming tot stilte te komen. Dat is eigenlijk reflectie waar je tot stilte komt en waarin je je vrij maakt van allerlei uiterlijke, soms akelige indrukken. Open, open je hart, kijk wat je beleeft. Open je hart waarmee je uitziert naar schoonheid en met bewondering voor die Almachtige Geest en waarvoor je liefde gaat voelen. Dat zal ieder op zijn eigen manier moeten doen. En elk stapje dat je op die weg zet brengt je iets dichterbij je innerlijk leven. Dat is niet alleen harmoniserend voor je gedachten en gevoelens, voor je psyche maar ook zuiverend voor je lichamelijke gezondheid. Het gaat om die innerlijke beweging. Dat is één aspect.

Het andere aspect dat ook erg belangrijk is als je ouder wordt, is dat je nog eens rustig gaat kijken naar het leven dat voorbij is. Een soort contemplatieve manier, meer vanuit de instelling die je hebt ontwikkeld; van grotere afstand van de dingen, van rust. Wat is goed geweest? Wat is niet goed geweest? In de godsdienst is altijd gezegd dat men door de dood komt bij het laatste oordeel. Dan kom je te staan voor engelen. De ene heeft alle goede dingen opgeschreven, de andere alle kwade dingen. Het interessante is dat, van wat wij weten uit bijna-dood belevingen, daar ongeveer dezelfde ervaringen voorkomen. Alleen zijn het geen engelen maar het is het eigen hart. Het eigen hart dat in het leven vaak gesloten blijft voor deze dingen. Dat willen we dan niet weten. Maar het is blijikbaar zo dat het leven na de dood zo helder wordt. Je ziet uit je leven dingen voorkomen die niet goed zijn geweest maar ook mooie dingen.

Maar, daar kun je je bij het ouder worden op voorbereiden door al zelf naar die dingen te gaan kijken. Daar is nog iemand die heb ik teleurgesteld, iemand die je zonder erbij stil te staan pijn heb gedaan. Kan ik daar nog iets aan doen? Dat is een voorbereiding op de innerlijke reis. Als je wilt verder komen moet je al je verplichtingen nakomen. Dus, kun je er nog iets aan doen? Leeft die persoon nog? Misschien kun je er nog eens naar toegaan. Als dat niet meer zo is, kun je nog altijd terugvallen op de goede gedachten, de vriendelijke gedachten, gebeden. Probeer de verhoudingen op die manier te verbeteren want we weten dat onze gedachten en gevoelens niet alleen in ons eigen hart blijven, maar ook mensen om ons heen raken. Het zijn vibraties die uitstralen

en opgevangen worden door degenen die daar open voor zijn. Het is belangrijk dat we gedachten en gevoelens cultiveren om een ander te helpen, of iets goed te maken met de ander en om vergeving te vragen. Dat verrijkt ons innerlijk, dat zuivert onze gedachten en gevoelens en dat maakt het gemakkelijker om ons in die stilte, in die contemplatie te verdiepen. Het helpt ons om ons hart meer open te maken. Heel belangrijk. We moeten de strijd van ons leven leren afsluiten. De Soefi ziet het zo, dat als we ons hart voor andere mensen sluiten, het ook voor God gesloten is. Om te komen bij ons innerlijk leven moet het hart open zijn, moeten we dieper kunnen voelen.

Een ander aspect in het Soefisme is dat om tot dat innerlijke leven te komen wij dingen moeten ontleren, een heel kritisch begrip. We leren altijd maar door, zo ontwikkelen we een aantal vaste patronen in ons denken. De Soefi zegt echter: "We moeten ook kunnen ontleren. Leren leidt tot vaste gedachten, die we moeten leren loslaten, zodat we anderen, die andere dingen geleerd hebben toch kunnen begrijpen". Verruiming van bewustzijn. Dat is heel belangrijk, vooral als je ouder wordt want dat zien we zo vaak dat de kringen van het denken kleiner worden.

2.6 Tot slot

Nu is dat allemaal mooi gezegd, maar als je ouder wordt, krijg je fysieke problemen. Ziekte of beperkingen, pijn hoe dan ook. Het is heel belangrijk hoe je daar tegenover gaat staan. Probeer het te zien als iets dat bedoeld is. Daar kun je veel van leren. Ik heb zoveel verhalen gehoord van mensen die later als zij pijn krijgen veel opener worden. Dat gebeurt niet vanzelf natuurlijk. Pijn kan tot verdieping leiden. En dat kan dan weer in de moeilijke laatste maanden van het leven zin geven en verdieping.

Een laatste opmerking: De Soefi zegt dat wanneer je uitgaat om te zoeken je tegemoet zult worden gekomen. Laten we daarom niet vol angst naar de ouderdom uitzien maar positief uitzien naar wat de diepste ervaring van het leven kan zijn.

Dank u wel.



3 *De existentiële zin van ouder worden*

Prof. dr. Jan Baars

De interpretatieve gerontologie gaat ervan uit dat menselijk ouder worden gepaard gaat met het verlenen en vooral ook ontdekken van betekenissen die uiteindelijk alles te maken hebben met hetgeen we onder menselijk leven verstaan. Ook wanneer in onderzoekspublicaties of beleidsnota's wordt gepretendeerd dat het ouder worden er op objectieve of neutrale wijze in wordt onderzocht zijn er impliciete vormen van betekenisgeving die het verdienen om expliciet te worden gemaakt. In die zin gaat het er ook om, niet zonder meer de definities die voortvloeien uit wetenschappelijke modellen of beleidspreferenties over te nemen, maar de impliciete ideeën, associaties en connotaties bloot te leggen.

Het lijkt vaak of onderzoek naar ouder worden een tamelijk simpele onderneming is. Gedurende de twintig jaar waarin ik me daar nu mee bezig houd ben ik tot de conclusie gekomen dat het hier gaat om processen die in meerdere opzichten zeer complex zijn aangezien verschillende domeinen, zoals sociale contexten, persoonlijke visies of wensen en lichamelijke processen voortdurend met elkaar interacteren, zodat niet alleen onderzoek nodig is dat door disciplinaire grenzen breekt, maar ook zeer langdurige looptijden vereist zijn. Daarbij doen zich uiterst lastige wetenschaps-theoretische vragen voor, die bijvoorbeeld te maken hebben met de basisbegrippen 'tijd' en 'leeftijd'. Bovendien stuit de wetenschap juist met betrekking tot het menselijke ouder worden voortdurend op haar grenzen;

bijvoorbeeld grenzen van objectiveerbaarheid, generalisatie en beheersbaarheid. Deze grenzen introduceren de existentiële dimensies van het menselijk leven, die in het ouder worden slechts pregnanter naar voren komen.

3.1 Drie verschillende discoursen

Er vinden tegenwoordig vele, soms verhitte debatten plaats over ouderen, oudere werknemers, vergrijzing en wat dies meer zij waarbij verschillende perspectieven door elkaar lopen die uit elkaar gehouden dienen te worden. In dat verband onderscheid ik drie verschillende discoursen die ieder hun eigen recht en betekenis hebben, hoewel het derde discours het meest fundamenteel en richtinggevend zou dienen te zijn.

Het discours dat de meeste aandacht krijgt zou ik het 'ouderendiscours' willen noemen. Dit discours gaat bijvoorbeeld over de huidige en toekomstige aantallen ouderen in verhouding tot de niet-ouderen in de samenleving en wat de gevolgen daarvan zouden zijn, bijvoorbeeld in termen van pensioenlasten of zorglasten. Het tweede discours noem ik het 'verouderingsdiscours', waarbij het gaat over de lichamelijke en biomedische aspecten van het menselijk ouder worden. Hier worden bijvoorbeeld de recente ontwikkelingen in de fysiologie van de veroudering, verouderingsonderzoek van zenuwstelsel en hersenen, de celbiologie, genetische technologie en geavanceerde medische ingrepen bediscussieerd. Met name voor geavanceerde remedies en ingrepen bestaat een levendige belangstelling die commercieel wordt uitgebaat op de snel groeiende anti-verouderingsmarkt. Het derde discours noem ik het 'discours over het goede ouder worden', waarin het gaat over hoe we het beste (het meest respectvol) om kunnen gaan met de nieuwe dimensies van het menselijk ouder worden, die in historisch opzicht zonder precedent zijn.

Hoewel het discours over het goede ouder worden zeker niet minder belangrijk is dan de overige twee en veeleer richtinggevend zou moeten zijn, krijgt het veel minder aandacht. Dat is mijns inziens geenszins toevallig. Een fundamentele reden daarvoor lijkt te zijn dat de moderne technologisch gerichte cultuur die door de verbetering van hygiëne, gezondheidszorg en productiviteit langere levens heeft mogelijk gemaakt, er niet in slaagt om

goed om te gaan met de onbeheersbare aspecten van het menselijk leven. Juist hierop komt het ook aan bij het goede ouder worden, aangezien ondanks alle technologische mogelijkheden menselijk leven kwetsbaar blijft, juist daar waar het ons het meest persoonlijk aangaat en beroert. Hoewel ouder worden geen pathologisch proces van eenduidige aftakeling is, neemt de kwetsbaarheid die eigen is aan het menselijk bestaan erin toe. Ook al blijft iemand tot op zeer hoge leeftijd vitaal, dan nog kunnen geliefden chronisch ziek worden of overlijden, zodat een essentieel deel van de 'levenskunst' op de proef wordt gesteld: zo goed mogelijk om te gaan met datgene wat men niet beheersen of afwenden kan.

In een cultuur waarin grote nadruk wordt gelegd op het beheersen, wegnemen of tijdig voorkomen van mogelijke bedreigingen blijft het ouder worden een confronterende positie innemen. Want zelfs een jeugdige leeftijd biedt geen afdoende garantie tegen verlies van geliefden, ernstige ziekte of ongeluk. Ouderen herinneren aan deze fundamentele menselijke kwetsbaarheid die het liefst wordt weggestopt achter een bedrijvigheid die weinig aanzet tot het aangaan van de confrontatie met de vele vragen die menselijk leven met zich mee brengt. Hoewel ouder worden iets is van alle tijden en er meer ouderen zijn dan ooit tevoren is het misschien wel moeilijker dan ooit om er op een goede manier mee om te gaan. Daarbij gaat het zowel om de kwaliteiten als om de beperkingen die eigen zijn aan het proces van ouder worden.

Om daar zicht op te krijgen is het van belang dat 'ouderen' niet worden afgezonderd van 'normale' volwassenen, zoals in het ouderendiscours gebeurt en dat ontwikkelingen in het verouderingsonderzoek worden opgenomen in en gestuurd door een discours over wat goed ouder worden zou kunnen zijn, in plaats van de antiveroudering of het jong-blijven tot doelstellingen te verheffen.

3.1.1 Het 'ouderen discours'.

Het beleidsmodel dat hier nog steeds de doorslag geeft stamt uit het einde van de 19e en de eerste helft van de 20e eeuw, al heeft het in Nederland pas zijn beslag gekregen in het ouderenbeleid van de jaren '50 en '60 van de vorige eeuw. Uit historische analyses blijkt dat de huidige organisatie van de

levensloop sinds het einde van de 19e eeuw is gegroeid uit pogingen om bescherming te bieden tegen enkele onbarmhartige gevolgen van de markt, zoals kinderarbeid en ouderdomsarmoede. In dat kader ontstond een basisstructuur van de levensloop (kinderijd, volwassenheid en ouderdom) die door wetgeving werd verbonden met leeftijden, waarbij het intreden van de ouderdom meestal werd verbonden met de leeftijd van 65 jaar. Dit werd afgeleid uit het maximaal haalbare arbeidsleven van 50 lange jaren van iemand die als 15-jarige of nog jonger, met werk was begonnen.¹ De overgrote meerderheid haalde in de 19e en in de eerste helft van de 20ste eeuw dit pensioen overigens niet of te nauwernood. Het werk was meestal lichamelijk te zwaar, zodat men meestal bij een leeftijd van 45 of 50 jaar al door eenzijdige overbelasting volledig was versleten.

De belofte van een fase van welverdiende rust, het 'otium cum dignitate', om met Cicero te spreken, die voorheen alleen aan de (met name feodale) elite was voorbehouden, fungeerde sinds de invoering van het arbeiderspensioen, aanvankelijk zelfs door Bismarck in 1889 op 70-jarige leeftijd gesteld, als een instrument om de arbeiders in het gareel te houden.

Het is duidelijk dat dit beleidsmodel weinig budgettaire problemen oplevert wanneer relatief geringe aantallen mensen de pensioengerechtigde leeftijd bereiken. Dit patroon begint echter te veranderen in de laatste decennia van de vorige eeuw wanneer zeer grote aantallen mensen aanzienlijk langer blijken te leven en er bovendien relatief weinig kinderen worden geboren, zodat bijvoorbeeld het draagvlak voor zorg kleiner wordt. Paradoxaal genoeg blijken de steeds langer levende mensen korter te gaan werken en daardoor eerder 'ouderen' genoemd te worden. Hier ontstaan de merkwaardige 50-plus en 55-plus aanduidingen. De keerzijde van deze ontwikkelingen is dat het inkomen voor een langer leven in een geringer aantal jaren verdiend moet worden. Door het samenspel van een langere opleidingsduur en een vroegere

¹ *De levensloop werd georganiseerd vanuit het perspectief van de werkende man, die geacht werd kostwinner en gezinshoofd te zijn. Zorgactiviteiten kregen daardoor een moeizame plaats die werd toegedacht aan vrouwen. Voor een bespreking van de problemen die deze geschiedenis nog steeds met zich meebrengt zie mijn artikel 'De organisatie van de levensloop en haar impliciete normativiteit' in F. de Lange en J. Dohmen (red.) 'Levens lopen niet vanzelf' Utrecht: Humanistics University Press (in druk).*

pensionering ontstaat er een relatief korte middenperiode van 'normale' volwassenheid waarin structureel een grote belasting voor de betrokkenen is georganiseerd: kinderen moeten worden opgevoed, er moet eventueel voor ouders worden gezorgd en er moet worden gewerkt voor een goed inkomen dat niet alleen toereikend is voor het gezin, maar voor de rest van het leven. Deze periode, van 30 tot 50 jaar is een lang gerekt spitsuur. De kans is groot dat de druk vooral groot wordt voor vrouwen: de tijd om kinderen te krijgen is beperkt, de zorg voor de kinderen rust primair op hen, ook wanneer de relatie met de vader wordt beëindigd, terwijl ze tegelijkertijd ook aan de arbeidsmarkt moeten deelnemen. De periode van 'normale' volwassenheid komt daarmee onder enorme druk te staan; de 'burn out' die als gevolg daarvan te vaak ontstaat wordt vervolgens 'verklaard' door te wijzen op de leeftijd van de betrokkenen in plaats van op de langdurige overbelasting.

De vormen van overbelasting die de aard en het tempo van verouderingsprocessen bepalen worden gedifferentieerder. Het dominante patroon van zware lichamelijke arbeid gaf door de continue overbelasting vroeger een duidelijker algemeen verband tussen leeftijd en veroudering dan tegenwoordig nog het geval is. Al bestaat er nog steeds zware lichamelijke arbeid en zijn er nieuwe vormen van overbelasting ontstaan (RSI, 'burn out'), veel vormen van arbeid zijn tegenwoordig dermate interessant en aantrekkelijk dat arbeid veel méér is geworden dan een slijtageslag. Deze ontwikkelingen hebben onder meer geleid tot een veranderde betekenis van de chronologische leeftijd van mensen.

3.2 Tijd en leeftijd

Hoewel het nog steeds wel gebruikelijk is dat statistieken beginnen met leeftijdscategorieën te onderscheiden, is de betekenis daarvan steeds onduidelijker geworden. Hoewel ouder worden een onvermijdelijk proces is dat bovendien alles met (leven in de) tijd te maken heeft, dient tegelijkertijd gezegd te worden dat dit proces maar zeer gedeeltelijk begrepen kan worden vanuit het chronologische tijdsperspectief. De opvatting dat het vaststellen van de chronologische leeftijd of kalenderleeftijd van volwassen mensen erg informatief zou zijn, omdat mensen nu eenmaal onderworpen zouden zijn aan regelmatig en uniform verlopende verouderingsprocessen, is onhoudbaar gebleken. Chronologische leeftijd heeft geen andere betekenis dan dat ze de

tijd aangeeft die verstreken is sinds iemand werd geboren. We worden ouder met elke tik van de klok, maar dit ouder worden heeft alleen een precieze betekenis in chronologisch opzicht. Leeftijd is dus geen onafhankelijke variabele, noch een verklarende variabele.² Het enige wat 'ouderen' - van 55-plus tot 105-plus - met elkaar gemeen hebben is dat ze op grond van een overschreden leeftijd afgescheiden zijn van 'normale' volwassenen. Chronologische leeftijd, kunnen we concluderen, is een maatschappelijke constructie die als zodanig vele belangrijke praktische implicaties heeft, maar een goed begrip van wat veroudering en ouder worden behelzen in de weg staat.

3.2.1 Het discours van de veroudering

Het discours van de veroudering draait vooral om wetenschappelijk onderzoek naar verouderingsprocessen. Dit is in zoverre van belang dat al te oppervlakkige generalisaties omtrent ouderen hierdoor genuanceerd kunnen worden. Verouderingsprocessen blijken nogal gedifferentieerd te verlopen; zelfs binnen dezelfde persoon kunnen diverse orgaansystemen verschillende niveaus van functioneren laten zien en in die zin relatief 'jong' of 'oud' zijn. Hieruit blijkt dat veroudering een kwestie is van een samenspel van individuele (ook lichamelijke) karakteristieken en de wijze waarop iemand daar langdurig mee omgaat. Dat laatste moet in een ruime zin worden opgevat, waarbij zowel gedacht kan worden aan de kwaliteit van de natuurlijke omgeving waarin mensen leven (zoals de mate van milieuvervuiling), als aan voeding, leefwijze (roken, alcohol, drugs, sport) en al dan niet inspirerende contacten en activiteiten.

Met name het tempo van veroudering blijkt vaak beïnvloed te kunnen worden. Op dit terrein wordt in de laatste jaren veel onderzoek gedaan, maar inzicht in ouderen en ouder worden heeft nog steeds een grote achterstand ten opzichte de kennis die vergaard is over andere leeftijdsgroepen. Te lang is

² Dit wordt bevestigd in alle disciplines die zich met verouderingsonderzoek bezig houden. Zie J. Baars & H. Visser (Eds.) *Theories and Concepts of Time in Aging Studies. Interdisciplinary Perspectives* Baywood, (in press); J. Baars "Concepts of time and narrative temporality in the study of aging" in J. Baars (Ed.) *Special Issue: "Philosophy of Aging"*, *Journal of Aging Studies*, 11, (1997), p. 283-296; J. Baars, "Time, Age and Autonomy". *The European Journal of Social Quality*. Vol. 2, Issue 1, 2000, p. 9-27.

men er generaliserend van uitgegaan dat 'de ouderdom met problemen komt' en dat daar nu eenmaal niets aan te doen is. Bovendien vond tot in de jaren '60 en '70 van de vorige eeuw het meeste onderzoek nog plaats in praktijken van geriateren of in verpleeghuizen; situaties waarin zich met name zieke of gebrekkige ouderen bevinden. Nog aan het einde van de jaren '70 werden onderzoeksgegevens over de achteruitgang van functionele vermogens gedurende het ouder worden gepresenteerd op grond van onderzoek onder zieke ouderen. Op basis daarvan werd geconcludeerd dat bijvoorbeeld het hartminuutvolume of de glomerulusfiltratie (een belangrijke karakteristiek voor de nierfunctie) sterk zouden verminderen met het toenemen van de leeftijd. Pas later worden onderzoeken opgezet die zorgvuldiger omgaan met deze vragen en studie maken van gezonde ouderen. Het hartminuutvolume bleek daarbij geen significante achteruitgang met het bereiken van hogere leeftijden (getest tot 80 jaar) te vertonen, terwijl de glomerulusfunctie gedurende een periode van 20 jaar constant bleef bij ouderen met leeftijden tot bijna 85 jaar. Tenslotte bleek de algehele biologische conditie, uitgedrukt in een uit verschillende elementen samengestelde 'biologische leeftijd' tot op hoge leeftijd verbeterd te kunnen worden door adequate training.³

In het algemeen neemt de reservecapaciteit van organen langzaam af, maar wie de levenswijze zodanig aanpast dat die reservecapaciteit niet aangesproken hoeft te worden kan onnodige problemen vermijden. Maar de oplossing is niet dat alle ouderen zich zo weinig mogelijk moeten inspannen om hun reservecapaciteiten te ontzien. Het is ook zo dat een gedeelte van deze capaciteiten door adequate belasting instandgehouden wordt of zelfs wordt versterkt. Wat dat laatste betreft geldt als richtsnoer dat zowel overbelasting als onderbelasting vermeden dienen te worden. Dit richtsnoer heeft nogal wat kritische implicaties wanneer het op de Nederlandse samenleving wordt toegepast. Daar lijken overbelasting en onderbelasting

³ Vgl. H. Bafitis & F. Sargent 'Human physiological adaptability through the life sequence' *Journal of Gerontology* (32) 1977, p 402-410. R.D. Lindeman, J.D. Tobin & N.W. Shock 'Longitudinal studies on the rate of decline in renal function with age. *Journal American Geriatric Society* (33) 1985, p. 278-285.

C.F.A. van Bezooijen 'Biologische theorieën over veroudering en somatische problemen' in J.M. Timmermans e.a. (Red.) 'Mythen en Feiten over Ouderen', Houten 1996.

achtereenvolgens georganiseerd te worden voor respectievelijk, de 'normale' volwassenen en de 'ouderen'.

Inmiddels zijn er enkele grootscheepse onderzoeken naar veroudering gaande, die ouderen volgen gedurende de vele jaren dat ze nog ouder worden. Een belangrijk voorbeeld daarvan is de Harvard Study of Adult Development, waarin een grote groep mannen en vrouwen, geboren in de jaren '20 en '30 sinds hun tienertijd in Boston intensief worden gevolgd met multidisciplinair onderzoek. Het voordeel daarvan is dat het verband met jeugdsituaties niet alleen maar retrospectief aangebracht hoeft te worden. Vaak ontbreekt betrouwbare informatie over hoe de jeugd verliep en vooral hoe dit indertijd door betrokkenen werd ervaren (herinneringen hebben hier een 'eigen' dynamiek), terwijl duidelijk is dat de manier waarop mensen ouder worden ook veel te maken heeft met hoe ze eerder leefden. Een ander invloedrijk onderzoek richt zich op de oudste ouderen; waar vele onderzoeken niet veel verder gaan dan studie te doen naar 70- of 80-jarigen, richt de Berlin Aging Study zich op de oudsten, met leeftijden tot boven de 100 jaar. Een belangrijk onderdeel daarvan wordt gevormd door het onderzoek naar de ontwikkeling van cognitieve vermogens van ouderen. Ook daaruit blijkt dat een hogere leeftijd niet per se een achteruitgang van geestelijke vermogens tot gevolg heeft. Sommige ouderen met leeftijden tussen 95 en 100 jaar presteren veel beter dan sommige anderen die veel jonger zijn. De resultaten van deze onderzoeken hebben aanleiding gegeven tot het ontwikkelen van modellen waarmee ouderen in hun ontwikkeling gesteund kunnen worden. Bovendien is als interessant gegeven naar voren gekomen dat de geestelijke vermogens van ouderen zich verder kunnen ontwikkelen in de richting van praktische wijsheid, waarmee onverwacht een verband kan worden gelegd met interpretaties van het ouder worden zoals we die wel kennen uit klassieke, met name Romeinse geschriften.

3.3 De anti-verouderingsmarkt

Er vindt een intrigerende wisselwerking plaats tussen enerzijds de tendenties waardoor ouderen zo snel mogelijk, om welke redenen dan ook, de arbeidsmarkt verlaten en anderzijds het opkomen van een commercieel circuit dat als doel heeft om met name die ouderen die kapitaalkrachtig maar maatschappelijk ongebonden zijn zoveel mogelijk als "nog jonge energieke

mensen" aan zich te binden. Op de anti-verouderingsmarkt wordt ouderen verzekerd dat ze helemaal niet oud zijn, dat ze zich misschien oud voelen of er oud uitzien, maar dat daar van alles aan te doen is als je maar wilt investeren in je uiterlijk en je leven weet te vullen met activiteiten. De klagelijke toon over de minder presterende 'oudere werknemer' maakt hier plaats voor lofzangen op hetgeen ouderen allemaal nog kunnen: diepzeeduiken, bergen beklimmen en woestijnen doorkruisen. Het ouder worden wordt gevuld met hapklare avonturen die de suggestie geven van ongebonden jeugd en avontuurlijk leven zonder verantwoordelijkheden. Daarbij werken de vaak eenzijdig negatieve beelden waarin ouderen worden geportretteerd als een passieve zorgafhankelijke groep zonder eigen productieve inbreng in de samenleving, de resignatie verder in de hand. In die situatie zijn de verlokkingen verleidelijk om zich als kritische consumenten te oriënteren op de 50+ beurs en vervolgens reizen te boeken naar Kenya of China of wat minder avontuurlijk, te overwinteren in Benidorm.

Hoewel ouderen onvermijdelijk nog ouder worden, komt hier de nadruk te liggen op het jong willen blijven. Het discours van de (anti)veroudering maakt in elk geval duidelijk dat ouderen zich niet aan de traditionele kaders zullen houden en naar nieuwe perspectieven zoeken. Een mogelijk nadeel is echter dat men de neiging heeft om de ogen te sluiten voor de problemen waarmee ouder worden gepaard kan gaan. De eenzijdige oriëntatie op jong blijven hangt samen met een culturele idealisering van bepaalde (zeer eenzijdige) beelden van jong-zijn, die draaien rond seksueel activisme, ongebondenheid en zorgeloze consumptie. Nu is een grote aandacht voor de jeugd onontbeerlijk voorzover elke samenleving rekening moet houden met de toekomst en omdat jonge mensen het verdienen om onder optimale omstandigheden op te groeien. Maar in de huidige situatie worden mensen te vroeg afgeschreven; niet alleen op de arbeidsmarkt, maar in de zin van wat in theorieën over discriminatie wel het somatisch normbeeld is genoemd. De keerzijde van de culturele idealisering van jeugdige aantrekkelijkheid is een kostbare en belastende versnelling van de veroudering en afschrijving van mensen die niet voldoen aan de jeugdigheidnorm, evenals de geïdealiseerde consumptie van de allernieuwste producten die alle andere als 'verouderd' bestempelt. De overgang van verouderd-zijn naar vervanging is bij mensen

echter niet zo simpel, ook al kunnen niet meer goed functionerende ledematen of organen soms worden vervangen. Omdat een positieve cultuur van ouder worden ontbreekt worden ouderen ertoe aangezet zich zoveel mogelijk als 'jong' te blijven presenteren.

3.4 Een latente gerontofobie

Het is meer dan twijfelachtig of zelfs jongeren wel goed af zijn met de commercieel gemanipuleerde cultus van de jeugd. Als ze even het gevoel hebben dat ze kunnen voldoen aan het heersende ideaal moeten ze al weer oppassen dat hun spieren niet verslappen, er geen rimpel of vetkussentje opduikt of haren uitvallen. Werd voorheen door de geringe levensverwachting gezond ouder worden ervaren als een zegen, de cultus van het jong-zijn roept een gerontofobie op, een angst om ouder te worden, die veel eerder inzet dan men zou verwachten. Ze vormt al een belangrijk thema onder twens die bang zijn om zich te binden, 'zich vast te leggen' en die met afkeer en zorg de eerste rimpels en wallen zien verschijnen. De symptomen van de lichamelijke veroudering worden door de media uitvergroot in de mate waarin producten worden ontwikkeld die deze symptomen zouden kunnen bestrijden. De belofte die hiervan uitgaat is die van de beheersbaarheid van het leven die aansluit bij de vroege kinderwens om 'later, als ik groot ben' alles nú en onmiddellijk te kunnen of te hebben. Ze is strijdig met het fundamentele gegeven dat het leven geleefd moet worden met onvolmaakte, kwetsbare en individueel afwijkende lichamen.

Het jong-blijven van ouderen is een zich snel ontwikkelende lifestyle. Het ouder worden wordt erin geconstrueerd als een commerciële onderneming, waarbij je blijft investeren in jezelf en waarin gesuggereerd wordt dat je je eigen toekomst kunt veilig stellen door te zorgen voor financiële zekerheid en een optimale lifestyle, waarin anti-verouderingsproducten een steeds belangrijker plaats innemen. Ouder worden wordt gepresenteerd in termen van een actieve levensstijl waarbij ieder de zoete of wrange vruchten oogst die daar het resultaat van zijn; ieder is verantwoordelijk voor zichzelf en voor zichzelf alleen. Het is een abstract beeld van een leeftijdsloze volwassene dat zowel over structurele gronden voor sociale ongelijkheid als over onvermijdelijk lijden heenwalst. Op den

duur helpen anti-rimpelcremes, beautyfarms en zelfs het liften van gezicht, borsten en billen echter ook degenen die ze kunnen betalen niet meer en worden ze stomme getuigen van een hopeloze strijd tegen de veroudering.

Voor mensen is het leven niet mogelijk zonder een voortdurende veroudering, hetgeen wordt ontkend in de cultuur van het jong-blijven. Het gevolg daarvan is dat zelfs diegenen die door de samenleving ouderen worden genoemd, anderen die nóg ouder zijn, vaak niet zien in het perspectief van de eigen mogelijke toekomst, maar tendentiekus als vreemde wezens. Ze belichamen een helaas onuitwisbare kwetsbaarheid van het menselijk leven waarmee ook jongeren, 'normale' volwassenen en niet zo oude ouderen kunnen worden geconfronteerd, reden te meer om degenen die te zeer verouderd zijn buiten te sluiten. Ze belichamen de boodschap dat alle pogingen tot beheersing uiteindelijk tekortschieten, waardoor allerlei zo belangrijk geachte bedrijvigheid wellicht radicaal zou kunnen worden gerelativeerd.

Het is niet verbazingwekkend dat een samenleving die zich richt op jong-zijn en beheersbaarheid niet goed weet om te gaan met het ouder worden. We zien dan ook vooral twee extremen: enerzijds het aan jong-blijven appellerende, ongebonden en zorgeloze consumenten van het perfect verzekerde Zwitserleven gevoel (waar in elk geval het verzekeringsbedrijf wel bij vaart); anderzijds het spookbeeld van de dementie dat door de media waart als een generaliserend schrikbeeld van het ouder worden waarin de mondige mens reddeloos ten ondergaat. In het beeld van de Alzheimer patiënt culminereren de angsten over de onzekerheden van het toekomstige leven. In deze volgroeide gerontofobie wordt ouder worden gepathologiseerd, terwijl uit cijfers blijkt dat slechts 1,5% van ouderen met een leeftijd van 55-85 jaar last heeft van ernstige cognitieve of depressieve stoornissen.⁴ Deze onevenwichtigheid wordt bevorderd door het ontbreken van een cultuur waarin zowel de mogelijke problemen als de kwaliteiten van het ouder worden onder ogen worden gezien.

⁴ M.M.Y. de Klerk "Rapportage Ouderen 2001" SCP 2001.

3.5 De zuigkracht van de medische technologie

Door de relatief slechte leefomstandigheden van de vroege industriële samenleving ging het leven vaker en eerder gepaard met 'ouderdomskwalen', die overigens meestal het gevolg waren van overbelasting of slechte zorg, niet van een hoge leeftijd. Door deze sterkere verbinding tussen ouder worden en 'ouderdomskwalen' behoorde het ouder worden tot het domein van de medici die hier bij uitstek deskundig werden geacht. Door de ontwikkeling van fundamenteel verouderingsonderzoek is in de laatste decennia duidelijk geworden dat er geen direct verband bestaat tussen ouder worden en ziekte, zoals werd gedacht toen men sprak over 'ouderdomsziekten'. Wel zijn er ziekten die statistisch gezien vooral bij ouderen voorkomen, maar dat verband is geenszins oorzakelijk dwingend.

Deze ontdekking maakt in de laatste jaren plaats voor een volgende ontwikkeling, waarin de medische technologie nogmaals het ouder worden naar zich toe dreigt te trekken. Maar nu gebeurt dit vanuit de tegengestelde visie dat veroudering juist geen pathologisch proces is en daarom gevrijwaard moet worden van ziekten en beperkingen. Hier gaan de ontwikkelingen snel. De medische technologie wordt steeds directer aangesloten op het fundamentele onderzoek naar de ontwikkeling en reproductie van het leven en zijn vele mogelijke stoornissen of afwijkingen. Bovendien worden ontdekkingen op dit terrein zo snel mogelijk gericht op interventies. De laatste schakel is de snelle normalisering van effectief gebleken interventies zodat datgene wat technisch mogelijk is ook verlangd en aangeboden wordt. In betrekkelijk korte tijd zijn we niet alleen gewend geraakt aan allerlei ingrepen bij ouderen zoals hartchirurgie, niertransplantatie en het inbrengen van kunstmatige lichaamsdelen, maar ook dat ze op steeds hogere leeftijd plaatsvinden. Uit recent onderzoek onder cardiologen in de Verenigde Staten bleek dat ze het nog maar enkele jaren geleden uitzonderlijk vonden om gecompliceerde hartoperaties uit te voeren bij tachtigers, maar dat ze dit steeds gewoner zijn gaan vinden en inmiddels dergelijke operaties ook uitvoeren bij negentigers.⁵

⁵ S.R. Kaufman, J.K.Shim & A.J.Russ "Revisiting the Biomedicalization of Aging: Clinical Trends and Ethical Challenges" *The Gerontologist* Vol. 44, December 2004 p. 731-738.)

Hier zijn geen simpele antwoorden of formules mogelijk, maar het lijkt erop dat de technologische cultuur van beheersbaarheid grote problemen heeft om te aanvaarden dat het menselijk leven natuurlijke grenzen kent, ook al zijn deze niet altijd precies te trekken.

3.6 Het discours over het goede ouder worden

Terwijl de 'oudere' levensfase veel langer kan duren dan die van de jeugd en de 'normale' volwassenheid en meer mensen dan ooit eraan deelhebben, zijn visies op goed ouder worden relatief onontwikkeld. Het lijkt erop dat er vele jaren aan het leven zijn toegevoegd maar dat er nog steeds wordt gedaan alsof het slechts gaat om een levensrest. Daarbij maakt men zich in het 'ouderendiscours' zorgen over de betaalbaarheid van pensioenen en zorg, niet of ouderen een zinvol leven leiden. Het tijdsperspectief dat daarbij gehanteerd wordt is het chronologische perspectief van statistische inschattingen van de duur van levensverwachting en daarmee verbonden financiële verplichtingen. Dit tijdsperspectief is een verarming vergeleken met een meer cyclisch tijdsbegrip waarin generaties elkaar afwisselen; waarin jongeren verschijnen als realisatie van een toekomst waarvoor ouderen zich hebben ingespannen en ouderen verschijnen als belichamingen van de mogelijke toekomst van jongeren.

Vanuit het perspectief van een samenleving die haar voortbestaan moet verzekeren, voorbij de levensduur van individuen, is het wellicht onvermijdelijk dat er uitgegaan wordt van een zekere vervangbaarheid en anonimiteit van mensen die elkaar door de eeuwen heen afwisselen. Voor een visie op een goed ouder worden is het echter onontbeerlijk dat mensen erkend worden als unieke personen. Dit laatste lijkt ook te ontbreken in het discours van de veroudering, waarin het gaat om het bestrijden en vertragen van anonieme verouderingsprocessen.

In de beide discoursen over de ouderen en de veroudering gaat het om een zoveel mogelijk uitbannen van dreigende problemen. Voor het discours over het goede ouder worden moet echter als uitgangspunt gelden dat veroudering bij het leven hoort. Ouder worden dient te worden gezien als een existentieel, sociaal gesitueerd proces dat verbonden is met verouderingsprocessen van de lichamen die we (ook) zijn. Het belang van deze visie is dat

ouderen worden opgenomen in de continuïteit van het leven en niet als een afwijkende, abnormale categorie buiten het 'echte' leven worden geplaatst. De kwetsbaarheid van het menselijk leven wordt hiermee direct verbonden met de waardigheid ervan.⁶ Ouder worden brengt met zich mee dat de risico's die inherent zijn aan het leven toenemen; het is dus geen pathologisch, maar een existentieel proces. Daarmee wordt de visie bewaard dat ook iemand die met ziekte wordt geconfronteerd, niet als persoon geheel ziek is, maar nog steeds een persoon is die weliswaar een ziekte heeft maar niet geheel daarmee kan worden geïdentificeerd.

3.7 De subjectieve ervaring van ouder worden

Wanneer het gaat om het ouder worden van mensen dienen we ons te realiseren dat ze niet alleen maar geconfronteerd worden met diagnoses die door anderen worden opgesteld, maar dat ze zelf ook ervaringen met ouder worden opdoen, inzichten en meningen ontwikkelen. Principieel komt dit erop neer dat mensen de tijd niet alleen meten, maar de tijd en hun leven in de tijd ook ervaren.

Deze twee tijdsdimensies gaan niet altijd harmonisch samen. Niet alleen in de theorie, maar zeker ook in de wereld van alledag kunnen subjectieve perspectieven op levenstijd en ouder worden botsen met objectiverende, chronologische perspectieven. De manier waarop er van buitenaf tegen ouder worden en ouderen wordt aangekeken komt lang niet altijd overeen met hoe ouderen daar zelf over denken. Menselijk ouder worden betekent leven in deze beide verschillende dimensies van tijd, waar onpersoonlijke maatschappelijke of biologische krachten botsen met persoonlijke betekenisgeving. Menselijk ouder worden moet inclusief haar persoonlijke dimensies begrepen worden. Deze subjectieve dimensie dient gerespecteerd te worden als we ouderen niet willen reduceren tot objecten van generalisatie. Een goed begrip van menselijk ouder worden kan zich dus niet alleen richten op chronologische (leef)tijd, want het dient recht te doen aan ervaringen van personen die, met een kwetsbaar en uniek lichaam leven in de tijd en deze niet van buitenaf meten.

⁶ J. Baars "Ouder worden en de fragiliteit van de intermenselijke conditie". Inaugurale oratie Universiteit voor Humanistiek, 16 mei 2002. Zie ook mijn boek 'Het nieuwe ouder worden. Paradoxen en perspectieven van leven in de tijd' Humanistics University Press, 2005.

Een belangrijk verschil tussen chronologische tijd en subjectieve tijd is dat de chronologische tijd noodzakelijkerwijs volledig leeg en abstract is, om zo precies mogelijk vast te kunnen stellen wanneer iets plaatsvond en hoe lang dit duurde. De tijdsmeting zelf is volledig leeg en de onderdelen van de chronologische tijd hebben geen enkel verband met elkaar; ze razen voort in een zinloze opeenvolging van getallen.

Bij de subjectief ervaren tijd is dit anders. Wanneer er iemand met mij praat of wanneer ik naar muziek luister ervaar ik geen losstaande, elkaar razendsnel opvolgende klanken maar heb ik 'nu' een gesprek en luister 'nu' naar muziek. In de tijdservaring worden verbanden aangebracht waardoor niet alleen een zich breed uitstrekkend 'nu' ontstaat, maar datgene wat in het verleden, een half uur geleden of zelfs 50 jaar geleden werd gezegd nog steeds mee kan klinken in het 'nu'. Bovendien zijn er ook anticipaties van een toekomst, want naar verwachting zal het gesprek binnen niet al te lange tijd een einde vinden en misschien iets gaan betekenen of opleveren wat ik nu nog niet weet. Het bijzondere van de menselijk ervaren tijd is dat ze een dynamische configuratie vormt van heden, verleden en toekomst. Deze tijdservaring is niet minder exact dan chronologische metingen, maar duidt een ander tijdsperspectief aan.

3.8 Narratieve gerontologie

In de ervaring van menselijk ouder worden gaat het vaak om lange perioden die in dynamische configuraties gebracht worden en daarbij zijn verhalen onontbeerlijk. Precieze registratie van gebeurtenissen gedurende een lang leven kunnen weliswaar een geheugensteun vormen, maar geven op zich geen betekenisvol verband. Dat ontstaat pas door verhalen waarin duidelijk wordt wat er op het spel stond en waar het om ging. Verhalen, ofwel narratieven vertegenwoordigen de typische wijze waarop de levenstijd wordt ervaren, onder woorden gebracht en aan elkaar verteld. Daarmee wordt duidelijk dat de subjectieve ervaring van tijd plaatsvindt binnen een intermenselijke wereld.

De 'narratieve gerontologie' houdt zich bezig met diverse methodische aspecten van verhalen over ouder worden: hoe deze verhalen het best

opgezet kunnen worden, wat uit verhalen naar voren komt aan ervaringen van ouder worden in verschillende situaties e.d. Hierbij dient echter voorkomen te worden dat de aandacht vrijwel uitsluitend uitgaat naar het verleden: “hoe was het in uw tijd?”. Dat ouderen ook nu leven en zelfs, zolang ze leven ook met de toekomst worden geconfronteerd wordt daarbij te vaak vergeten.

3.9 Eindigheid en Vereindiging

Zoals reeds gezegd wordt het ouder worden ten onrechte nog steeds vaak gezien als een levensrest, alsof men na het ‘actieve leven’ in een soort vacuüm belandt zonder duidelijke betekenis. Dit weerspiegelt nog steeds een eeuwenlange realiteit waarin er weinig levenstijd overbleef na de (re)productie; vandaar dat ouder worden meestal werd behandeld onder het thema ‘het einde in’. Nu is de menselijke sterfelijkheid nog steeds van fundamenteel belang, maar het ouder worden is voor zeer velen méér dan een voorbereiding op de dood. Vandaar dat ik in mijn inaugurele oratie naast de eindigheid het proces van ‘vereindiging’ heb geplaatst als iets wat van groot belang is voor het ouder worden.

Eindigheid is veel méér dan sterfelijkheid. Eindigheid betreft ook de erkenning dat er steeds maar één van ons is; dat voor ieder geldt dat hij of zij daar en toen (en niet ergens anders) is geboren en opgegroeid, met die specifieke mensen en situaties is verbonden en vervolgens een leven lang van alles heeft ondernomen en ook het een en ander heeft nagelaten. Het proces van vereindiging slaat op de voltrekking en toe-eigening van deze bijzonderheid, waarbij het er steeds om gaat de specifieke betekenis van de gegevens, gebeurtenissen en handelingen tot hun recht te laten komen. Bij deze vereindiging hoort ook dat fasen of situaties die voorbij zijn, actief worden afgerond en worden opgenomen in het zich ontwikkelende leven. Zo kunnen het kind, de jonge volwassene en al die andere gestalten uit het verleden in zekere zin deel worden van de in de tijd levende persoon en méé blijven doen. Vereindiging impliceert daarmee een proces van toenemende complexiteit van de levensgeschiedenis die ontstaat uit een confrontatie tussen, enerzijds, de passiviteit van het leven, waarin je nog al wat ondergaat (zoals waar je geboren wordt en wat je verder overkomt) en, anderzijds, de activiteit

waarmee het leven wordt voltrokken. Door deze toenemende complexiteit wordt licht geworpen op de individuele uniciteit die zich gedurende het ouder worden steeds verder kan verdiepen.

Ouder worden impliceert veroudering: een proces van toenemende kwetsbaarheid. Hoewel ouderen geen monopolie op menselijke kwetsbaarheid hebben en hun leven niet begrepen kan worden als het tegendeel van het robuuste leven van de 'normale' volwassenen, dient ook te worden vastgehouden dat ouder worden een proces is dat door de veroudering van het lichaam meestal gepaard gaat met problemen, zoals slijtage aan organen en het bewegingsapparaat. Het optreden van dergelijke problemen is echter niet dwingend en er zijn vele variaties mogelijk. Deze onderscheidingen dienen om een aantal simplificerende generalisaties omtrent ouderen te bestrijden, zoals de overtuiging dat het leven van ouderen alleen maar zou bestaan uit toenemende zorgbehoefendheid en dat ze steeds meer op elkaar zouden gaan lijken. In tegenstelling tot hetgeen de inventariserende generalisaties over ouderen ons willen doen geloven is er een toenemende complexiteit van de levenservaringen van ouder wordende mensen. Deze complexiteit wordt onder meer vergroot doordat de kwetsbaarheid die eigen is aan het menselijk leven zich toespitst. Uit het spanningsvolle samengaan van deze twee bewegingen ontstaan perspectieven op de betekenis van menselijk ouder worden.

3.10 De behoefte aan inspirerende verhalen over ouder worden

Het leven in de tijd wordt niet eenduidig gereguleerd door natuurwetten. Gedurende hun leven putten mensen vaak uit inspirerende verhalen en andere culturele hulpbronnen die hen daarbij ter beschikking staan. Indrukwekkende verhalen over de menselijke levensloop vormen mede perioden of fasen van mensenlevens en kunnen een verhelderende, inspirerende of waarschuwendende betekenis hebben. Er zijn verhalen die door de eeuwen heen tot de verbeelding spraken, maar we kunnen vaststellen dat er weinig inspirerende verhalen over de 'oudere levensfase' zijn, terwijl deze ondertussen zeer omvangrijk en belangrijk is geworden. Het lijkt er soms op alsof we enkel nog de zorgwekkende verhalen hebben over de grijze golven die over de dijken zullen spoelen. Ze zetten een toon die weinig muziek maakt: ouder worden lijkt een door en door problematisch en zorgelijk

gebeuren; iets wat zoveel mogelijk verborgen dient te worden achter jeugdige bedrijvigheid. Narratieven kunnen een inspiratiebron, maar ook een bron van ellende zijn, waardoor men onnodig tegen ouder worden op gaat zien. Bijvoorbeeld omdat een cultuur het jong-zijn idealiseert, zodat niemand de aanwezigheid of inbreng van ouderen nog van belang vindt. In zo'n geval nemen culturele beelden de gedaante van negatieve generalisaties over ouder worden aan.

Dat is misschien begrijpelijk wanneer in een samenleving maar weinig mensen daadwerkelijk oud worden. Zo'n situatie geeft immers weinig aanleiding na te denken over hoe iemand op een goede manier oud zou kunnen worden; het bereiken van een hogere leeftijd wordt dan op zichzelf al ervaren als een uitzonderlijk voorrecht. Juist in een situatie als de huidige, waarin steeds meer mensen hoge leeftijden bereiken, terwijl ze zich juist eerder terugtrekken uit centrale maatschappelijke domeinen zoals de arbeid, valt op hoe zeer de nadruk valt op het jong willen blijven en hoe weinig er wordt nagedacht over de eigen waarde van het ouder worden. Er is behoefte aan een opvatting van ouder worden, waarin dit niet wordt gezien als tegengesteld aan een 'normaal' leven, maar in samenhang daarmee, zonder de ontwikkelingsmogelijkheden te ontkennen of de mogelijk optredende beperkingen of problemen te verhullen.

Er is echter een klassieke vertelling die gaat over een fundamenteel affirmatieve, accepterende houding ten opzichte van het eindige leven die ik u niet wil onthouden. Dat is het verhaal van Odysseus die door de godin Kalypso voor de keuze wordt gesteld: ofwel hij zal zijn leven delen met deze wonderschone godin en niet sterven, ofwel hij zal weer moeten vertrekken van haar eiland en mogelijk moeten worstelen om levend thuis aan te komen op Ithaca. Odysseus antwoordt Kalypso echter dat hij toch voor het sterfelijke leven kiest en wel opziet tegen al wat hem nog kan overkomen, maar 'ik heb een hart in mijn borst', aldus Odysseus, waarmee hij al wat hem eerder is overkomen heeft kunnen verwerken. En zo wil hij ook al datgene wat nog op zijn weg komt moedig onder ogen zien. Het interessante van dit verhaal is onder meer dat Odysseus positief kiest voor een eindig leven. Het gaat hier niet om het wegnemen van het eeuwige, oneindige leven als straf voor zonde maar er is een positieve keuze voor het eindige, kwetsbare te leven leven.

Alleen in een eindig leven kan er immers iets werkelijk op het spel staan en krijgt het leven nù zijn volledige diepte.

Wat ik zou willen vasthouden uit de vele aan ons overgeleverde beelden is onder meer dit beeld van het leven als een ontdekkingsreis, een Odyssee, waarbij er zich allerlei gevaren en uitdagingen op de weg kunnen voordoen maar er een vertrouwen is dat je die uitdagingen aankunt. Bij alle retrospectieve gerichtheid van ouderen en hun levensverhalen moet aangetekend worden dat de verhalen verteld worden in het heden. Zolang de mens leeft heeft hij/zij een verleden maar hij/zij leeft in het heden en is daarbij toekomst gericht. In die zin heeft ouder worden altijd ook iets te maken met de toekomst. Het is niet zo dat het ouder worden alleen maar met het verleden te doen heeft. Wat mij aanspreekt in de narratieve gerontologie zijn de narratieve praktijken waarin er aandacht is voor het levensverhaal. Maar het levensverhaal van ouderen gaat niet alleen over het verleden, maar juist ook over het heden – bijvoorbeeld over de mate waarin er nog naar de verhalen wordt geluisterd – en over de toekomst. Juist als er nog maar weinig toekomst over blijft gaat het erom die zo volledig mogelijk te leven en steeds weer te ontdekken wat de zin is van hetgeen we doen en ervaren.



4 *Leven met een beperking en zingeving*

Dr. J.E.J.M. van Heijst

Geachte dames en heren,

Het is met zingeving een merkwaardig iets; zin is iets waarvan je pas merkt dat het er is als het er niet is.

Zin is zo iets als gezondheid, zoals dat wordt uitgelegd in het boek van de grote Duitse filosoof Hans – Georg Gadamer: 'Über der Verborgenheit der Gesundheit'. Het is aan te raden dit boek op je nachtkastje te leggen, voor als je niet kunt slapen.

Wat er in staat is dat gezondheid iets is, waarvan je, als het goed is, eigenlijk niet merkt dat het er is. Je merkt pas wat gezondheid is, als je ziek bent.

Dan realiseer je je pas, in de afwezigheid van gezondheid, wat gezondheid nu eigenlijk is. Dan dringt het zich aan pas aan je op.

En zo gaat het ook met zingeving. Wat is nu eigenlijke zingeving? Dat begint zich eigenlijk pas aan je te openbaren op het moment dat je heel erg mist; als je ergens geen zin in hebt, als je de zin er niet meer van inziet. Het is dus eigenlijk een verlangen naar een wijkend iets. Mensen bij wie het allemaal lekker loopt zijn doorgaans ook niet de mensen die zich de grootste vragen bij de zin van het leven stellen. Het zijn juist de mensen die een beetje aan de zijlijn staan, die er buiten vallen, die het tegenzit die zich het af gaan vragen. Mensen die tobben over de vraag hoe het nu verder met hen moet, hoe het verder moet met hun leven, dat zijn de mensen die de toegang tot de zin niet

vinden. Zij kunnen dat niet als persoon, op persoonlijke titel en ze kunnen het ook niet met de hulp van de diverse zingevende organisaties als de Kerk of het Humanistisch Verbond, een politiek partij of de Milieu- of de Dierenbeschermingsbeweging. Levensbeschouwelijke organisaties bieden deze mensen ook niet altijd een toegang of een houvast. Ze hebben daar ook niet zoveel aan. Wat voor goed functionerende mensen dingen zijn waaraan ze houvast hebben, zijn dat voor mensen die de zin 'kwijt' zijn vaak niet of amper.

4.1 Zin ontstaat in de ontmoeting

De vraag die ons hier vandaag bezighoudt is hoe in de professionele zorg, en dan met name in die op het terrein van de geestelijke gezondheidszorg, zingeving een rol speelt. Toen ik zojuist tijdens de inleiding wat om me heen keek realiseerde ik me dat ik daar beter over had kunnen praten als ik had geweten wie hier allemaal zitten, waar u vandaan komt, wat uw geschiedenis, uw verhaal is, wat uw werkterrein is. Want dan had ik het beste kunnen inspelen op de vragen, de mijmeringen, de gedachten die bij u leven. Dan had ik dus een beter verhaal kunnen maken. Maar ja, dat kan nu eenmaal niet van tevoren. Ik ben er wel benieuwd naar. Ik hoop dat in de vragen later, waarvoor ik tijd zal vrijmaken, daar nog iets van boven kan komen.

Ik wil beginnen met iets over mezelf te vertellen, dan weet u tenminste wie hier staat te praten. In mijn vertoog zijn er twee elementen die mijn verhaal kleuren. Het eerste is mijn werk, mijn vak. Ik ben wetenschapper, ethicus, theoloog en ik doceer aan de Theologische Faculteit van de Universiteit van Tilburg ethiek, met name ethiek van de gezondheidszorg, zorgethiek, medische ethiek. Daarnaast geef ik vrouwenstudies.

Het tweede element wordt gevormd door mijn persoonlijke ervaringen. Aan de ene kant ervaring met langdurig ziekzijn, wat mijn denken over zorg aanzienlijk heeft vertraagd en opgehouden, maar ook heeft verrijkt. Je leert namelijk nergens zo veel als aan de ontvangerskant van de zorg. Ik heb kennis van de geestelijke gezondheidszorg via een broer van mijn moeder, die toen ik 15 was bij ons was komen wonen. Hij had een zelfmoordpoging gedaan, woonde alleen en bleek later schizofrenie te hebben. Hij is voor een heel belangrijk deel in ons gezin opgegroeid. Hij was gewoon een huisgenoot voor ons en ik heb het dus jarenlang meegemaakt: inrichting in, inrichting uit, de

ene psychiater na de andere, nu weer deze pillen, dan weer die. Hij maakt het nu godzijdank redelijk goed.

Toen mijn moeder begraven werd zei hij tegen mij: “Annelies, zonder jou, je vader, je moeder, zonder jullie, had ik het niet gered in dit leven.” Dat is een voorbeeld van zingeving, de zinevaluatie door een psychiatrische patiënt die op een kritisch moment in zijn leven zegt: “die binding aan jullie, aan jullie gezin, was voor mij cruciaal”.

En dat aspect dat ik van jongs af aan van hem heb geleerd wil ik in mijn verhaal van vandaag nadrukkelijk naar voren brengen. Ik denk kort en goed gezegd en dan ben ik al bij de conclusies van mijn verhaal, dat we veel te geïndividualiseerd over zingeving aan het denken zijn. Wij denken over zin als iets dat je kunt maken of naar je toe kunt halen, terwijl zin iets is wat zich in de betrekking, in de relatie ontvouwt en openbaart. Het openbaart zich in de relatie tot de natuur, tot de wereld, de dieren en vooral, heel speciaal in de relatie tussen mensen. Iemand kan geen zin ervaren als hij er voor een ander niet toe doet, en bij een ander niet in tel is. Dan is het onmogelijk om zin te ervaren. Ik denk en dat is opnieuw de conclusie van mijn verhaal, dat het communiceren van ‘je doet ertoe, je telt mee, je hoort erbij, je hoort in de kring van mensen’ te weinig aandacht krijgt in de zorg. Professionals in de gezondheidszorg verrichten, in allerlei lagen, enorm belangrijk werk niet zelden tegen de klippen van een zorgsysteem op en komen er niet voldoende aan toe om dit element van zingeving volledig te onderkennen. Ik ben nu bij de conclusie, ik ga nu terug naar de weg daar naar toe.

4.2 Zingeving in het stelsel van de professionele gezondheidszorg

Zingeving – u merkt wel, ik geef geen definitie – is een beetje een stoplap geworden in onze cultuur, net zoals het woord spiritualiteit, dat ook te pas en te onpas gebruikt wordt. Nu wil de wetenschapper in mij graag een precieze definitie, maar de practicus in mij weet dat het beter is om maar gewoon aan te schuiven bij het woordgebruik in de dagelijkse praktijk. En in die praktijk betekent zingeving van alles en nog wat. Ik leg me daar bij neer en ik sluit me daar bij aan. Zingeving is een heel breed begrip. Wel is het zo, dat als ik er over spreek – ik ben nu eenmaal een ethicus en kan en wil dat ook niet verloochenen – ik toch vooral de kant opga van zin en waarden. Als het bij

mij over zingeving gaat denk ik aan de waarden die aan de zingeving verbonden zijn: waarden, koers, richting. Daarmee heb ik niet uitputtend alles over zingeving gezegd; ik geef er zelf een bepaalde betekenis aan, dat zal u ook duidelijk worden. Die zingeving, in de zin van centrale waarden, van de levenskoers, van levensinstelling, die zingeving stuurt mensen en hun handelen op zowel het persoonlijke, individuele niveau als op dat van de institutie, van de structuur. Heel veel mensen denken bij zingeving vooral aan de individuele kant; ik wil graag ook die institutionele, die structurele kant laten zien, de structuurkant van zingeving zoals die wordt gevormd en ook in ons professionele stelsel van gezondheidszorg wordt bevorderd en naar mijn idee ook te eenzijdig wordt bevorderd.

Ik zal het, minder misschien dan u van een theoloog verwacht, niet zo zeer hebben over functionarissen wier professie het is om in instellingen aan zingeving te doen, dus de geestelijk verzorgenden, de pastors, de humanistisch raadsliden. Dat is niet omdat ik gebrek aan belangstelling voor hun werk heb, integendeel, – ik heb er veel belangstelling voor en veel affiniteit mee – maar dat is omdat ik vind dat het zingevingvraagstuk in de zorg veel te gemakkelijk op deze werkers alleen wordt afgewenteld. En dat terwijl het iets is dat door alle werkers gezamenlijk gedragen zou moeten worden en voor een deel eigenlijk ook al gedragen wordt, maar helaas een beetje te onzichtbaar. Ik focus dus op zingeving in het algehele professionele zorgstelsel, in de geestelijke gezondheidszorg en ik onderscheid daarin drie modaliteiten, drie manieren waarop die zingeving dan verschijnt.

4.3 'Spiritual Care'

Er is een tendens – die op dit moment vooral vanuit Canada en de VS deze kant opkomt – om zingeving toe te voegen aan het bestaande interventie-aanbod, als een extra competentie. Van werkers in de zorg wordt gevraagd dat zij niet alleen inspelen op de mankementen naar lichaam of naar geest. Van hen en dan heb ik het over zowel artsen, als verpleegkundigen en verzorgenden, wordt ook gevraagd om een aanbod te doen vanuit een holistische gedachte, op het spirituele levensgebied en daarin de mens bij te staan. In het Engels heeft men het over de 'spiritual care'. Met andere woorden – om het wat concreter te maken – in hun verplegend en verzorgend handelen moeten de werkers in de zorg attent zijn op wat ik dan maar de zieleroerselen van de patiënt noem.

Nu vind ik de gedachte achter deze 'spiritual care' in wezen een heel goede gedachte. Ze gaat immers uit van een holistisch mensbeeld, waarin een mens een compleet wezen is, een eenheid, die uit meer bestaat dan een ziek lichaam of een cognitief 'haperende' geest. In deze opvatting is een mens een 'bezielde wezen', een 'spiritueel wezen' en wij moeten er op attent zijn alle facetten van dat menszijn in acht te nemen. Die gedachte is heel erg goed, die is waardevol.

Maar in mijn optiek – en ik ben hier vandaag om u mijn visie voor te leggen – schuilt er ook een heel groot gevaar in die 'spiritual care' beweging. Het grote gevaar van deze benadering kan namelijk zijn dat men 'teveel' van iemand te weten komt. Dat geldt dan denk ik vooral voor mensen met chronische klachten, dus ook chronisch psychiatrische patiënten, mensen die al zo vaak ondervraagd zijn, mensen waarover al dikke dossiers gevuld zijn en die al zo vaak zijn onderworpen aan steeds weer nieuwe interventies. Ik weet niet of u die oude posters van vroeger kent, met die driehoek met een groot oog erin en "God ziet u" daarboven. Dat beeld roept ook de 'spiritual care' soms bij mij op. Want als je niet oppast wordt die beweging in de zorg totalitair, alziend, omdat de werkers geleerd wordt dat zij alles van de mens in hun blikveld moeten krijgen om daarop een passend aanbod te kunnen ontwikkelen. Het gevaar van een dergelijke alziende en alwetende benadering van de mens is dat je ophoudt de mens te zien als een wezen dat een geheim in zich meedraagt, mee mag dragen ook. Het uitgangspunt dat een ander iets in zich heeft, wat jij moet eerbiedigen, wat je met schroom moet benaderen en niet zomaar mag blootleggen, dreigt in de 'spiritual care' benadering verloren te raken. Met de beste bedoelingen kleeft je dan iemand letterlijk uit tot op zijn ziel en blijft er niets meer onbedekt. Dat is de gevaarlijke kant die ik er in zie. Vanuit mijn kijk op de mens past het echter de professionele zorg om zich terughoudend op te stellen en mensen met respect en schoorvoetend te benaderen. Dat geldt zeker voor de zorg aan chronische patiënten, patiënten van wie de geest in de war is of niet volledig goed ontwikkeld, want deze mensen dragen een geheim in zich en het past een ander niet die zomaar aan het licht te brengen. Dat vraagt om respect, om een schoorvoetende benadering, want wie ben ik om die ander aan het licht te brengen. Ik vind het risico dat je met de 'spiritual care' benadering deze terughoudendheid uit het oog verliest groot, te groot.

4.4 De professionele zorg als zingevingsysteem

Ik geef dit als eerste aan u mee en ga over naar de volgende modaliteit, de tweede verschijningsvorm van zingeving in de zorg. Mijn stelling is dat de professionele gezondheidszorg ook zelf een model van zingeving, een zingevingsysteem is. Bij deze observatie van de gezondheidszorg zelf als een zingevingsysteem sluit ik aan bij cultuurcritici die ik hierover heb gelezen. Zij zeggen dat we in een tijd leven, waarin de oude zingevingsystemen als kerk, politiek, humanistische levensbeschouwing weggevallen zijn als samenbindende elementen. Er zijn nog wel mensen die bij een kerk of een levensbeschouwelijk genootschap behoren, maar als geheel bindt dat niet meer bij elkaar. Toch is er, zeggen zij, wel degelijk een samenbindend levensbeschouwelijk systeem, en dat is de gezondheidszorg. Dat klopt verrassend met onze waarden en normen in Nederland, want vraag je Nederlanders welke waarde zij het hoogste aanslaan, dan wordt gezondheid systematisch het meest genoemd. Daarover zijn we het hier heel erg eens. Er is dus, zou je zeggen, een eensgezindheid op zingevingvlak over gezondheid als hoogste waarde. Als je dus naar gezondheid kijkt als naar een levensbeschouwing dan is, zo kun je zeggen, het hele professionele zorgstelsel de eredienst voor dit zingevingsysteem. Met technologie als de nieuwe magie van vandaag en de professionals in de witte jassen (mannen en vrouwen en al hebben ze die witte jassen dan nu misschien uitgedaan, dan zie je die toch door hun burgerkleding heen schemeren) zijn eigenlijk de bedienaren van deze nieuwe eredienst. Als je dan gaat kijken wat we daar, als deel van ons Bruto Nationaal Product voor over hebben, dat kun je zeggen dat er enorme offers worden gebracht in deze eredienst. En dan bedoel ik heel grote offers, want er gaat enorm veel in de gezondheidszorg om.

Waarom doen we dat in feite, welke waarde zijn we met deze eredienst aan het uitdragen en aan het bevestigen? Een heel belangrijke waarde, die eigenlijk onbedoeld mee sluipt in die eredienst van de gezondheid die we bedrijven, is dat een onvolmaakt of een geschonden leven, lichaam of geest een niet echt menswaardig leven is. In de eredienst moet het onvolmaakte volmaakt worden, het abnormale moet normaal worden, dat wat ziek is moet gezond worden. En dat moet, want deze eredienst kent een heel dringende normativiteit.

Je ziet dat ook in onze gezondheidszorg. Dit denken in onze gezondheidszorg roept ook een enorme spanning op bij de werkers in de chronische zorg, zoals in de psychiatrie, de zorg voor dementerende ouderen, in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Deze werkers merken immers in hun dagelijkse omgang met deze chronische patiënten, dat die verbeternorm niet reëel is. Het medische en het verpleegkundige vertoog, gericht op het verbeteren, is zeer dominant. Het wordt ook in niet te onderschatten mate ondersteund, bevestigd door de televisieprogramma's die ons voortoveren dat het echt allemaal beter wordt als je maar die of die behandeling ondergaat. De dwingendheid van die norm, dat het beter kan en beter moet en dat de gezondheidszorg dus eerst en vooral, misschien zelfs uitsluitend gericht moet zijn op verbetering, is heel erg groot.

De keerzijde van de eredienst is dan een onvermogen om te leven met wat niet volmaakt is, leven met leven dat afwijkt, leven met wat duurzaam verloren is gegaan en nooit meer goed komt. In feite gaat het dus om er mee te kunnen leven dat er iets is dat wat altijd pijn blijft doen en daar zijn we als samenleving erg slecht in. Ik weet dat veel professionals zich er eigenlijk wel van bewust zijn dat hun werk grotendeels bestaat uit ermee leven dat de pijn nooit overgaat en dat zij ook anderen moeten leren daarmee te leven. Ze zitten echter in dit zorgstelsel; ze zijn opgeleid om hun interventies altijd in het herstelperspectief te verrichten en ze hebben geleerd dat er altijd iets aan te doen moet zijn.

Hoe dat uitpakt kan ik illustreren aan de hand van een gebeurtenis rond mijn dementerende vader. We weten allemaal dat dementie een proces is van achteruitgang, een proces waarin geen terugkeer, geen herstel mogelijk is. En toch staat er in het zorgplan, als geconstateerd is dat hij zijn boodschappen niet meer kan onthouden: "De heer van Heyst helpen bij het herstellen van zijn autonomie". Het is een onmogelijk doel, maar het staat er toch in. En het is met de beste bedoelingen opgeschreven, want die meisjes sloven zich geweldig uit. Het is echter wel illustratief voor de manier waarop dat 'verbeterdenken' in alle facetten van de zorg is doordrongen, hoe diep het er bij de werkers in de zorg in zit. En de keerzijde is dat wanneer iemand waar niets meer aan te doen is bij de professionele zorg aanklopt, dat deze professionele zorg dan zegt 'jammer, maar hier is niet veel eer meer aan te

behalen' om vervolgens alle energie te besteden aan mensen waar nog wel eer aan te behalen is. Het is wrang, maar deze tendens doet zich voor.

4.5 De waarden van het zorgstelsel

Ik kom dan nu aan bij de derde modaliteit, de derde verschijningsvorm van zingeving in de zorg. De professionele zorg is ook zelf een communicator van bepaalde waarden, normen, connotaties. Dit is zij door de manier waarop we deze zorg hebben georganiseerd, door de manier waarop de werkers er worden opgeleid en door de manier waarop deze op hun 'productie' worden afgerekend als in een marktsysteem. In de wijze van zorgverlening worden bepaalde opvattingen over zingeving niet met een ondertiteling, maar impliciet gecommuniceerd. Zo worden er in de opleiding van de werkers een aantal waarden zeer centraal gesteld, te weten autonomie, keuzevrijheid en individualiteit.

Ik heb trainingen gegeven aan werkers in verpleeghuizen en verzorgingshuizen. We bespraken de casussen uit hun praktijk en dan natuurlijk de problemen waartegen zij in hun werk opliepen. Mij is toen opgevallen dat als deze werkers te kampen kregen met een moreel dilemma, als ze niet meer wisten wat ze als professional moesten doen, ze zich vastklampten aan dit soort waarden, als een reddingsboei die toevallig langs komt drijven. Om uit de impasse te komen gaven ze hun handelingen een naam, 'autonomie versterken' om zich zo te kunnen legitimeren. Want 'autonomie versterken' is goed en dus is dat wat je zo noemt ook goed. Als een hulpverlener dan gewoon een tijdje naast een vrouw was gaan zitten, omdat die zo treurig was en die vrouw was daar toch een beetje van opgeknapt, dan noemde ze het ook maar 'autonomie versterken' om haar handeling zo te kunnen verantwoorden.

Als ik dan vroeg "Is dat dan autonomie versterken?" zag je ze wel denken dat dat misschien niet de juiste term was. Maar ze hadden die term wel nodig omdat ze wel het gevoel wilden hebben dat ze het 'goed' deden. Want dat zit er ook in, het heel graag goed willen doen.

En gek genoeg doen ze ook veel heel goed, puur op intuïtie, de relationele intuïtie die veel werkers in de zorg hebben. Maar helaas praten ze daar heel weinig over, geven ze niet van daaruit betekenis aan hun handelen en wordt

het dus niet zichtbaar. Men zwijgt erover omdat het niet past in de termen die zij in de opleiding hebben meegekregen. In de opleiding gaat het immers om het verrichten van interventies, die de autonomie, de keuzevrijheid, de individualiteit van de patiënten moeten bewerkstelligen. Dat is in feite de centrale waarde in gezondheidszorg, die van de autonome, de geïndividualiseerde, de keuzemakende mens.

Waar dit toe kan leiden vertelde een studente uit Tilburg aan mij. Zij is werkzaam in de in de verstandelijk gehandicaptenzorg en op een gegeven moment was men er van overtuigd geraakt dat de cliënten moesten leren kiezen. Niemand zei waarom dat zo belangrijk was dat mensen met een verstandelijke handicap moesten kunnen kiezen, maar goed... En dus moesten de cliënten ook zelf hun broodbeleg kiezen. Mijn studente merkte op dat ze de uitkomst allang wist: de ene cliënt wilde altijd pindakaas, de ander altijd hagelslag. Ze wilde het wel aan ze vragen, maar daar zou het antwoord niet anders van worden. Toch moest het voortaan gevraagd worden en het was altijd het zelfde, altijd hagelslag en pindakaas.

De vraag daar achter is eigenlijk een zingevingvraag. Waarom vinden wij het zo belangrijk om dat te thematiseren? Waarom wordt er zoveel geld besteed aan het kunnen kiezen van hun broodbeleg door zwaar verstandelijk gehandicapten? En dat terwijl er op een ander vlak, bijvoorbeeld het versterken van relationele verbindingen in de groep bijvoorbeeld of met de mensen van MEE, helemaal niet wordt geïnvesteerd.

Er wordt in het leren kiezen van broodbeleg geïnvesteerd, omdat de waarden van autonomie en keuzevrijheid, van individualiteit zo hoog staan in de zorg, in de zorgmentaliteit. En zo wordt het een soort zichzelf herhalend proces dat door de vermarkting in de zorg, de economisering van de zorg nog eens extra bevorderd wordt. Die vermarkting bewerkt namelijk een ontwikkeling waarin het zorgen voor mensen wordt opgeknipt in delen van het totale arbeidsproces. De delen kunnen dan worden gedistribueerd over meer mensen, om die dan zo goedkoop, effectief en efficiënt op hun productie te kunnen afrekenen.

Het gevolg van die vermarkting, van het opknippen van zorgprocessen is wel dat het aangaan van relationele verbintenissen hierdoor ernstig wordt bemoeilijkt.

4.6 Onbehagen in de zorg

Ik heb laatst gesproken met mensen uit de jeugdhulpverlening, de jeugdzorg; mensen die bij de casus rond Savanne betrokken waren geweest. Zij zeiden: "Vind je het gek dat het zo slecht gaat? Als iemand bij ons langs de intake moet, moet hij of zij wel minstens vijf keer zijn of haar verhaal doen. Moet je nagaan hoe je je dan voelt".

Dit feit is wel een reden om vraagtekens te zetten bij het streven naar effectiviteit, naar kostenbeheersing in de zorg. Wat je er in feite mee bereikt is dat je iemands leed alleen maar vergroot door hem of haar vijf keer zijn of haar pijnlijke verhaal te laten vertellen. De gezondheidszorg zou er op gericht moeten zijn om het leed de wereld uit te helpen, maar voegt er in de praktijk alleen maar leed aan toe. En daardoor is het ook onmogelijk dat mensen die om hulp vragen een troostbinding ontwikkelen met degene die hun intake doet of die voor hen zorgt.

Kijk, ik pleit er niet voor dat je autonomie en keuzevrijheid en individualiteit zomaar aan de kant zet. Dat niet, want het zijn wel echt heel belangrijke waarden. Maar op dit moment worden ze veel te eenzijdig belicht, worden ze te nadrukkelijk naar voren gehaald. Dat gaat ten koste van andere waarden, die met name voor mensen met chronische problematiek, die regelmatig in aanraking komen met de zorg, heel belangrijk zijn. Ik doel daarbij op het kunnen aangaan van verbintenissen, het bij de hulpverlening een toevlucht kunnen vinden, je er beschermd weten, bij iemand aan kunnen kloppen om het leed samen kunnen delen.

Als ik naar de zorg kijk en praat met de werkers in de zorg, met de ontvangers van de zorg en hun naasten, dan valt me op dat er ongelooflijk veel onbehagen over de zorg bestaat. Dat onbehagen over de zorg is volgens mij – en ik heb dat in mijn nieuwe boek, 'Menslievende Zorg' ook zo genoemd – in feite een zingevingcrisis. De centrale positie van de dominante waarden, die ik zojuist noemde, veroorzaken een crisis omdat het steeds duidelijker wordt dat je er met deze waarden niet komt. Zeker in de zorg voor mensen met chronische beperkingen schieten deze waarden tekort.

Ik constateer dat er een onbehagen in de zorg bestaat en dat dit nu door de politici en door de zorgverzekeraars niet voldoende onderkend wordt. Die denken dat er alleen maar sprake is van een controleprobleem en reageren daarop door een gezant naar een verpleeghuis te sturen, weer een controleur erbij, die de controleurs moet controleren. Maar het is niet een controleprobleem of een geldverdelingprobleem, nee, het is een probleem rond de koers die we met de zorgverlening zijn ingeslagen en waarin teveel op bepaalde waarden is gefocust.

4.7 Andere waarden in de zorg

De diverse nieuwe initiatieven op zorggebied, zoals de projecten die ouders van autistische kinderen hebben opgezet of het plan om huisjes te bouwen op de terreinen van de voormalige psychiatrische ziekenhuizen, zodat chronisch psychiatrische patiënten zelfstandig kunnen wonen en toch beschermd blijven, deze initiatieven gaan uit van andere waarden in de zorg. Dat geldt ook voor de presentie-theorie van Andries Baart, een theoretische benadering over de zorg die op heel andere leest is geschoeid dan de benadering die nu domineert. Deze initiatieven en de presentietheorie hebben met elkaar gemeen, dat zij andere waarden veel centraler stellen. Zij verlaten het 'verbeterperspectief', waarin alles beter, volmakter, minder afwijkend moet en stellen daarvoor 'verbondenheid' en 'leedtolerantie' in de plaats.

'Leedtolerantie' lijkt pijnlijker, want in plaats van dat je de pijn bestrijdt schuif je er in feite een stoel voor bij aan. Maar ik denk dat het voor mensen met een chronische problematiek een veel beter antwoord is, want die pijn is er nu eenmaal en gaat nooit meer weg. Dan kun je er beter een plaats voor inruimen. En aangezien we nooit weten of en wanneer verhelpbare problematiek omslaat in chronische problematiek – en dat kan ieder moment gebeuren – denk ik dat er in het hele denken over zorg een koerswijziging nodig is, een koerswijziging waarop we met zijn allen hard moeten inzetten.

Ik heb in heel kort bestek proberen te verwoorden wat mijn gedachten zijn over zingeving en chronische zorg. Ik hoor graag uw reacties en vragen. Dank voor uw aandacht.



5 Zin Leren Zien

Zinervaring en levensbeschouwing in de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking¹

Dr. H. P. Meininger

5.1 Zinervaring aangevochten

In deze bijdrage bega ik mogelijk een wat eigenzinnige weg. Ik ga u niets vertellen over de specifieke eigenschappen van de zinervaring van mensen met een verstandelijke handicap en hun specifieke levensvragen. Ik zou er gauw over uitgepraat zijn, want ze verschillen in wezen niet van die van andere mensen. Het is wel de specifieke culturele, maatschappelijke en institutionele gesitueerdheid die maakt dat sommige vragen meer op de voorgrond kunnen staan dan andere. En natuurlijk: de expressie van die vragen en de communicatie erover vragen om bijzondere aandacht en vereisen soms specifieke competenties van degenen die mensen met een verstandelijke beperking zorg en ondersteuning verlenen. Vraagt u dat maar na bij geestelijk verzorgers die in de sector werken.

Ik wil het vanmiddag hebben over de eigen zinervaring van de zorgverleners. Want de vraag of zinervaringen en levensvragen bij mensen met een

¹ Deze tekst is een bewerking van het zesde hoofdstuk van H.P. Meininger, *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg aan mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: SWP 2002, p.106-118.

verstandelijke beperking herkend en erkend worden, hangt ten nauwste samen met de vraag of en in hoeverre zorgverleners deze ervaringen en vragen bij zichzelf onderkennen en zich ertoe weten te verhouden. De reden dat communicatie over zinervaringen tussen zorgverleners en hun verstandelijk gehandicapte zorgvragers vaak zo spaarzaam is en zo moeizaam op gang komt, heeft namelijk weinig met specifieke competenties te maken – daarover beschikken de meeste zorgverleners wel –, maar met een terughoudendheid die veel dieper gaat.

Mensen die zorg verlenen aan verstandelijk gehandicapten doen dat in het algemeen met bijzonder veel overtuiging en inzet. Zij ervaren zin in hun werk. Die zin kan herkenbaar worden op die schaarse momenten dat zij er toe komen om verhalen uit te wisselen over de verstandelijk gehandicapte cliënten 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 cliënten hebben doorgemaakt of die ze in elk geval bij cliënten en hun familieleden hebben moeten aanzien. Ook negatieve ervaringen blijken zin te kunnen ontsluiten. Zorgverleners ervaren dus zin in hun werk en dat werk is voor veel zorgverleners nauw verweven met hun eigen leven, hun eigen kijk op de wereld, op mensen, op zichzelf en de vragen die zij zich daarbij stellen.

Tegelijkertijd wordt in de zorgverlening zelf de zinervaring aangevochten en dat is de oorzaak van de terughoudendheid in de communicatie die ik signaleerde. Daarom geef ik om te beginnen van drie bronnen van aanvechting een korte schets: het beeld van de vitale autonome mens, ofwel de 'volwaardige burger'; de verzakelijking van de ontmoeting tussen zorgverleners en verstandelijk gehandicapten en de privatisering van zin die belemmerend werkt voor een open gesprek over zin en zinervaring.² In de tweede plaats zal ik bezien hoe het onderwerp 'zinervaring' in opleiding en begeleiding van zorgverleners ter sprake komt. Ik doe dat aan de hand van twee publicaties waarin modellen geschetst worden die moeten helpen om

² *Vergelijk de drie condities van zinervaring die Stolk noemt: a) zinervaring vindt plaats binnen en ruimere maatschappelijke context, b) zin wordt niet gemaakt maar ontdekt, c) zin stemt overeen met bepaalde normen. Zie J. Stolk, Pedagogische ethiek en verstandelijk gehandicaptenzorg. In: Handboek Orthopedagogiek, rubriek 4129. Groningen: Wolters-Noordhoff 1993, pp. 27-28.*

aspecten van zinervaring in het werk van zorgverleners ter sprake te brengen. Tenslotte worden deze pogingen om zinervaring ter sprake te brengen, ze te bevorderen en in stand te houden, beoordeeld in het licht van de aanvechtingen waaraan zij het hoofd willen bieden. In verband daarmee maak ik ook een enkele opmerking over de uitdagingen die in deze overwegingen besloten liggen voor zorgverleners en zorgorganisaties.

5.2 Mensbeeld en zinervaring

De stem van de samenleving oefent binnen de zorgverlening haar invloed uit. En die stem verwoordt op zijn minst een ambigue boodschap: onze samenleving doet veel om mensen met een verstandelijke handicap een zo zelfstandig en zo normaal mogelijk bestaan te bieden, maar spendeert tegelijkertijd miljoenen aan medisch-biologisch onderzoek naar de preventie van de geboorte van kinderen met een dergelijke handicap. Geen wonder dat veel mensen met een handicap daarin de boodschap horen: nu je er bent zorgen we voor je, maar je had er beter niet kunnen zijn. Professionele zorg wordt verleend door gewone leden van onze hedendaagse samenleving. Ook in professionele zorg dringt deze boodschap door. Zorgverleners kunnen zich in denken en doen niet onttrekken aan de invloed van de maatschappelijke en culturele tendensen van onze tijd. Dit houdt in dat dominante maatschappelijke en levensbeschouwelijke opvattingen en idealen over het menszijn doorklinken in de wijze waarop zorgverleners kijken naar verstandelijk gehandicapten. Die idealen beïnvloeden de theorie en de praktijk van professionele opvoeding en begeleiding. Het dominante ideaal van menszijn in de huidige samenleving is de eeuwig jonge, naar lichaam en geest gezonde, autonome mens. Hij – want het is vooral de man die het beeld bepaalt – is levenskrachtig, hij geniet, hij consumeert, hij presteert.

Dit vigerende mensbeeld heeft voor de zinervaring in de zorgverlening twee gevolgen. Enerzijds staat dit beeld haaks op het bestaan van verstandelijk gehandicapten. Modern mens-zijn is immers in-beweging-zijn, vooruitgaan; de moderne mens is maakbaar, hij maakt zichzelf naar dat ideaalbeeld. Stilstaan of achteruitgaan, ziekte of handicap zijn er de duistere keerzijde van en moeten zo snel mogelijk worden hersteld of geëlimineerd. Waar geen herstel mogelijk is, wordt deze duistere kant van het bestaan liefst aan het zicht onttrokken.³ Anderzijds fungeert dit mensbeeld als een leidend motief

voor zinvolle zorgverlening. Verstandelijk gehandicapten moeten gezien worden als 'mensen met mogelijkheden'. Zorgverleners formuleren de zin van het leven van de verstandelijk gehandicapten aan wie zij zorg verlenen in termen van 'geluk', 'plezier', 'ontplooiing van mogelijkheden'. Het valt op dat dergelijke termen feitelijk hun wortels hebben in de positieve emancipatoire mensvisie die het denken en handelen van velen in onze samenleving beheerst. Met andere woorden: zorgverleners brengen de aan hun werk gerelateerde zinervaring onder woorden in termen van het vigerende mensbeeld.

Uiteraard kennen zorgverleners ook de ervaring van verlies van zin. Ze herkennen dat in de moeite die ouders – en wie is er minder 'buitenstaander' dan zij? – kunnen hebben bij het verliezen en vinden van zin van het leven van hun kind en van hun ouderschap. Maar ze herkennen het ook bij zichzelf. Bijvoorbeeld in de teleurgestelde verwachtingen over beperkingen in mogelijkheden en dus in de haalbaarheid van sommige doelen en wensen. Of in het ervaren onvermogen om de maatschappelijke en persoonlijke betekenis van je werk aan anderen uit te leggen. Of in het 'opgebrand' raken na vele jaren werk met grote inzet. De kwetsbaarheid van zinervaring komt niet uitsluitend van buitenaf op zorgverleners af; ze huist in hun eigen hart.

Op die kwetsbaarheid van zinervaring wijst ook de orthopedagoge Barbara Fornefeld als ze beschrijft hoe allerlei orthopedagogische theorieën stuklopen op de opvoedende en begeleidende omgang met ernstig verstandelijk gehandicapten.⁴ Al die theorieën komen voort uit een mensbeeld waarin groei, vooruitgang, toename van vermogens de belangrijkste categorieën vormen. Daarbij is 'Entwicklungsförderung' het centrale concept. Opvoeding en begeleiding zijn geïnspireerd door het ethos van de emancipatie. Ze worden tot strategieën die een gewenst gedrag moeten voortbrengen, een gedrag dat zoveel mogelijk past bij het ideale mensbeeld. Veel mensen met een verstandelijke handicap zijn toegankelijk voor dergelijke strategieën.

³ Zie Zygmunt Bauman's analyse van de 'Dream of Purity' in Zygmunt Bauman, *Postmodernity and its Discontents*. Polity Press: Cambridge, 1997, pp. 5-16.

⁴ Barbara Fornefeld, *Das schwerstbehinderte Kind und seine Erziehung. Beiträge zu einer Theorie der Erziehung*. Heidelberg: Schindele / Winter 1995.

Echter, degenen wier bestaan niet onder deze categorieën te vatten is – zoals ernstig verstandelijk gehandicapten, meervoudig gehandicapten, verstandelijk gehandicapten met ernstige chronische gedragsproblemen – raken buiten het gezichtsveld van de orthopedagogiek. Opvoeding en begeleiding worden dan tot vormen van therapie. De orthopedagogiek krijgt therapeutische trekken of therapieën worden voorzien van een pedagogisch tintje.

5.3 Verzakelijke ontmoeting

Die kwetsbaarheid van de zinervaring lijkt op het eerste gezicht beschermd te worden door een professioneel ethos, dat het mogelijk maakt om sturing te geven aan de ambigue gevoelens die de ontmoeting met mensen met een verstandelijke handicap kenmerkt. Dat is echter maar in beperkte mate het geval, want ook de professionele ontmoeting met de verstandelijk gehandicapte heeft als bron van zinervaring een ambivalent karakter. In de hedendaagse professionele zorgverlening staat die ontmoeting bloot aan een rationalisering die het zicht op zinervaring kan verduisteren. De Ruyter geeft aan voor welke keuze de zorgverlener in deze ontmoeting staat.⁵ Hij kan de verstandelijk gehandicapte aanvaarden door het gehandicapte bestaan te verheerlijken (De Ruyter noemt dat de 'romantische visie'); hij kan proberen de verstandelijk gehandicapte zo gewoon mogelijk te doen zijn door hem zoveel mogelijk aan te passen aan wat gewoonlijk van mensen in de samenleving verwacht wordt (de 'instrumentele' visie) en hij kan naar streven naar een relatie waarin de verstandelijk gehandicapte tot zijn recht te laten komen als de ander, in zijn eigenheid (de 'gerechtigheidsvisie').

Voor zover mij bekend stimuleren de dominante trends in de opleiding en begeleiding van zorgverleners vooral in de richting van een instrumentele visie. Zorgplannen en kwaliteitsbewakingprocedures zijn grotendeels te beschouwen als instrumentele middelen die worden aangewend binnen het kader van een zorgsysteem dat haar doelen afstemt op vigerende idealen van menszijn. Die doelen moeten worden bereikt langs een efficiënte en effectieve – dat wil zeggen beheerste – weg. Overheid en zorgverzekeraars dringen aan

⁵ P.A. de Ruyter, *Werken in de zwakzinnigenzorg: een goede daad*. In: J. Stolk, M.J.A. Egberts, *Tussen verlangen en werkelijkheid. Opstellen over de waardigheid van mensen met een verstandelijke handicap*. Meppel / Amsterdam: Boom 1985, pp. 77-98.

op 'evidence-based care' waarbij elke verrichting of pakket van verrichtingen beoordeeld wordt binnen dat kader van doelen en de erbij horende technische en economische rationaliteit. De orthopedagoog Karlheinz Kleinbach signaleert dat veel moderne orthopedagogiek 'met doelen dichtgespijkerd' is.⁶ Ze is gericht op een handelen dat de verstandelijk gehandicapte onderwerpt aan en annexeert in methodisch-technische kaders. De pedagogische vraag wordt dan: hoe kunnen in zo kort mogelijke tijd, met de meest efficiënte middelen zoveel als mogelijk de gewenste kwalificaties worden aangebracht?⁷ Volgens De Ruyter is de instrumentele visie die zich hier aandient een belemmering voor de dialogische ontmoeting met verstandelijk gehandicapten. Een belemmering voor een ontmoeting waarin de ander aan mij kan verschijnen in zijn eigenheid. Deze belemmering impliceert een aanvechting van elke zinervaring die zich articuleert in andere categorieën dan die van een tot in alle details geregisseerd proces van vooruitgang naar zelfstandigheid en autonomie. De vraag is in hoeverre de huidige zorgverlening een ruimte kan zijn waarin zich ontmoetingen kunnen ontwikkelen tussen zorgverleners en verstandelijk gehandicapten, ontmoetingen die gestalte geven aan wat De Ruyter de 'gerechtigheidsvisie' noemde.

In samenhang met de toenemende invloed van het dominante mensbeeld en de instrumentele rationaliteit doet ook het principe van de marktwerking zijn intrede in de zorgverlening. Zorg wordt tot een marktproduct. Ook dat betekent een aanvechting van eigen aard voor de zinervaring in de zorgrelatie. Die zorgrelatie wordt in de zorgethiek omschreven als een aandachtige en zorgzame betrekking op de ander. Ze is erop gericht de ander in zijn eigenheid te aanvaarden en antwoord te geven op het appèl dat in die eigenheid besloten ligt. Het hoogste ideaal van gelijkwaardigheid wordt in onze tijd echter gesymboliseerd door het contract als resultaat van een onderhandelingsrelatie tussen marktpartijen. De 'strategische en utilitaire individualiteit' van het marktprincipe is slechts in schijn een waarborg voor

⁶ Karlheinz Kleinbach, *Zur ethischen Begründung einer Praxis der Geistigbehindertenpädagogik. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt. 1994.*

⁷ Fornefeld, *Das schwerstbehinderte Kind*, p. 73.

de persoonlijke authenticiteit van de zorgvrager. Ze is er eerder een potentiële bedreiging van.

5.4 Privatisering van zinervaring

Naast het dominante mensbeeld en de verzakelijkte ontmoeting is er een derde bron van aanvechting – en dus van kwetsbaarheid – van zinervaring. Die is gelegen in de privatisering van zin en van zinervaring. Wij kennen niet meer de uniforme omvattende religieuze zingevingstructuur die de Europese samenleving vroeger in al haar onderdelen doordrenkte. Zinervaring is gesecculariseerd: behalve religie bieden zich allerlei andere levensgebieden aan als bronnen van zin. Zingeving is steeds meer een individuele aangelegenheid geworden. Voor het individu is zinervaring bovendien gekoppeld aan deelgebieden van het bestaan, ze is gefragmenteerd. Zo waaiert zin uit over vele maatschappelijke deelsystemen: winst is de zin van de economie, macht is de zin van politiek, 'health for all' is de zin van de gezondheidszorg, zelfstandigheid de zin van de opvoeding. Maar winst, macht, gezondheid en zelfstandigheid zijn geen onderdeel meer van een omvattend en publiekelijk gedeeld moreel kader. Dat het belangrijk is om winst te maken, macht te hebben, gezond en zelfstandig te zijn, geldt als vanzelfsprekend. De vraag waartoe winst, macht, gezondheid en onafhankelijkheid dienen, in dienst van welk idee van goed leven ze staan, is een vraag die ieder voor zichzelf moet beantwoorden. Zinervaring is zo geworden tot een privé-ervaring die geen aanspraak kan maken op algemene geldigheid en zodoende geen wezenlijk verband meer lijkt te hebben met zorgpraktijken die als publieke praktijken worden gezien.

Deze privatisering maakt het moeilijk om zinervaringen ter sprake te brengen op terreinen die beheerst worden door instrumenteel handelen en door rationele afwegingen van keuzen en belangen. Ook zorgverlening wordt steeds meer als een dergelijk terrein beschouwd. Weliswaar wordt erkend dat zorgverlening niet zonder zinervaring kan bestaan, maar binnen de zorgverlening blijkt die zinervaring moeilijk ter sprake te brengen.

Vanwege dit dilemma is er bij directe zorgverleners een beduchtheid of een zekere gêne om over hun zinervaring te praten. Soms berust die houding op angst voor indoctrinatie; soms op de ervaring dat de manier waarop de een

daarover spreekt voor de ander onverststaanbaar is; soms op de opvatting dat de persoonlijke ervaring zozeer tot de privé-sfeer behoort dat ze in een professioneel kader niet communicabel is. Zorgverleners komen binnen het kader van hun werk zelden of nooit tot een open gesprek over de betekenis van zinervaring en levensbeschouwing in hun houding en handelen. Ze voelen zich in verlegenheid gebracht en klappen vaak dicht bij pogingen om te komen tot zo'n collegiaal gesprek.

Daar komt bij dat zorgverleners klem worden gezet door een opvatting van professionaliteit die aan de ene kant een stilzwijgend beroep doet op hun persoonlijke betrokkenheid en aan de andere kant breed de gevaren van die betrokkenheid uitmeet. Wie te zeer betrokken is, vervalt immers snel tot betutteling en bevoogding. Diezelfde opvatting van professionaliteit spreekt wel van een planmatig ordenen van middelen op doelen, maar levert de inhoud van het stellen van doelen uit aan de cliënt, onder het motto 'wie betaalt, bepaalt'. De substantiële discussie over doelen van zorg – een discussie over de vraag waarom en waartoe we eigenlijk zorg verlenen – verschrompelt in het aanzicht van de vele kleine en op korte termijn in individuele gevallen haalbare, planbare en meetbare resultaten. De vraag naar het 'waarom' en het 'waartoe' wordt overwoekerd door de vraag naar het 'hoe'. De privatisering van zinervaringen draagt eraan bij dat het de zorgverlening ontbreekt aan gesprek over een oriënterend idee over de zin van de zorgverlening. Veel zorgvisies van instellingen komen dan ook niet veel verder dan in bloemrijke taal, gedrukt op glanzend papier, in allerlei variaties te verkondigen dat voor hen de cliënt centraal staat, een even politiek correcte als inhoudsloze uitspraak.

5.5 Opleiding en begeleiding: modellen om zin te leren zien

Drie bronnen van aanvechting van zinervaring zijn besproken: het beeld van de vitale, autonome mens, de instrumentalisering van de ontmoeting tussen zorgverlener en verstandelijk gehandicapte en de privatisering van zinervaring. Onder zorgverleners bestaat een gevoel van onbehagen en onzekerheid over deze gevolgen van maatschappelijke en culturele ontwikkelingen.

In opleiding en begeleiding van professionele zorgverleners wordt gezocht naar de kern van zorg als een gebeuren tussen mensen waarin zin ervaren kan worden en waaraan zin ontleend kan worden. Ook worden pogingen gedaan om die zinervaring bespreekbaar te maken tussen zorgvragers en zorgverleners. Ik schets twee modellen uit de afgelopen tijd, een van opleiding en een van begeleiding. Het zijn modellen waarin gepoogd wordt zinervaring bespreekbaar te maken en daardoor ook vruchtbaar te maken voor de omgang met mensen met een verstandelijke handicap.

5.6 Zin leren zien: een opleidingsdoel?

Het eerste model ontleen ik aan de dissertatie van Mariet van Zanten - van Hattum. In haar proefschrift *'Zingeving kun je leren'* doet zij verslag van een onderzoek naar de plaats van zingeving in het onderwijs aan verpleegkundigen.⁸ Hoe kunnen leerling-verpleegkundigen (daaronder begrepen ook leerlingen in opleiding voor de gehandicaptenzorg) tijdens hun beroepsopleiding worden geholpen om zinervaring of de verstoring daarvan te zien bij patiënten / bewoners? Welke toerusting moeten zij hebben om daarin begeleiding te bieden als dat nodig is?

De titel van het boek duidt op een blikrichting die enigszins verschillend is van de blikrichting die ik tot nu toe impliciet veronderstelde. Ze spreekt namelijk – zoals ook in het thema van deze conferentie – van zingeving en niet van zinervaring. De auteur gebruikt de term in een duidelijk constructivistisch kader: zin 'maak' je of 'geef' je en daarvoor heb je bepaalde grondstoffen en instrumenten nodig. Het tweede dat in de studie opvalt is dat het gaat over de zingeving van de patiënt of de bewoner. De eigen zingeving van de leerling komt slechts in de marge aan de orde.

De inhoud van datgene wat geleerd moet worden heeft in de studie van Van Zanten - van Hattum twee centrale kenmerken. Eerste kenmerk is haar functionele en instrumentele opvatting van religie en levensbeschouwing. Het individu maakt 'gebruik van' collectieve symboolsystemen om zin te 'maken' of te 'geven', om een antwoord op zijn zingevingvragen te

⁸ M. van Zanten - van Hattum, *Zingeving kun je leren. Lessenplan levensbeschouwelijke oriëntatie voor verpleegkundigen en ziekenverzorgenden*. Nijkerk: Intro 1993.

formuleren. In het opleidingsproces is de aandacht echter niet gericht op de 'antwoorden' die in die collectieve symbolen gevonden kunnen worden, maar op het proces van 'zoeken'. Niet de inhoud van iemands zingevingkader staat centraal, maar de wijze waarop hij daaraan vorm geeft. Dat zoekend vormgeven moet met name langs godsdienstpsychologische weg in kaart gebracht worden. De lesthema's lopen dan ook voor een groot deel gelijk met de stof die in de academische vakgebieden 'vergelijkende godsdienstwetenschap' en 'godsdienstpsychologie' wordt bestudeerd. In de godsdienstpsychologie gaat het om het menselijk instrumentarium, in de godsdienstwetenschap om de culturele en historische grondstoffen voor het produceren van zin.

Een tweede kenmerk betreft de educatieve aanpak van Van Zanten - van Hattum. Die is sterk cognitief van aard. Los van de ontmoeting met de concrete ander is er immers heel veel interessants te leren over het levensgebied van zingeving, levensbeschouwing en godsdienstig geloof. Dat is een heel bewuste keuze van de auteur. Zij zoekt daarmee aansluiting bij de resultaten van haar vooronderzoek onder leerlingen. Daaruit blijkt dat leerlingen vooral geïnteresseerd zijn in concrete handelingsvoorschriften. Tevens blijkt dat leerlingen duidelijk geïnteresseerd zijn in de (folkloristische aspecten van de) levensbeschouwing van een ander, maar dat het ook iets met henzelf te maken heeft, komt ze vermoedelijk toch te dicht op de huid.⁹ Daarom worden de leerlingen in de lessen geconfronteerd met een groot aantal uiterlijke kenmerken van het proces van zingeving. Volgens de auteur is dat ook het enige dat je kunt onderwijzen. Zij meent dat kennisvermeerdering vooraf gaat aan optimalisering van de houding en het competent ingaan op de zingevingvragen van de patiënt.

Van Zanten - van Hattum gaat ervan uit dat dit functionele en instrumentele kader een willekeurige inhoud kan krijgen. Maar is de vraag naar de inhoud van een levensovertuiging en naar de betekenis van het actief participeren in godsdienstige activiteiten wel te ontlopen in een opvoedingssituatie of in een situatie waarin we voor anderen keuzes moeten maken? Dat zijn nu juist de

⁹ Van Zanten - van Hattum, *Zingeving kun je leren*, p. 103.

situaties die in de zorg voor verstandelijk gehandicapten dagelijks aan de orde zijn.

5.7 Begeleiding van mensen met een verhaal

Inzicht in de eigen wijze van zinbeleving van verstandelijk gehandicapten is te krijgen door het schrijven van het 'levensverhaal'. Dat is de kern van het tweede model dat ik wil uiteenzetten. De methode wordt beschreven in *Mensen met een verhaal* van Van Oosterhout, Spit en Van de Wouw.¹⁰ Het schrijven van het levensverhaal is een poging van de zorgverlener om het eigen gezichtspunt van de verstandelijk gehandicapte zoveel mogelijk te expliciteren. Van daaruit kan in de omgang recht worden gedaan aan de persoonlijke zinbeleving en zingeving van de verstandelijk gehandicapte. In de context van dat levensverhaal zijn gedragsuitingen van een verstandelijk gehandicapte te interpreteren. Uitgangspunt is dat elk gedrag, ook al is het nog zo bizar en onbegrijpelijk, verwijst naar een zinvolle werkelijkheid. Alleen in de context van het levensverhaal kan het gedrag misschien verstaanbaar worden.

Tot een levensverhaal komt men door te vragen naar zingevende gebeurtenissen, personen, dieren, dingen en handelingen in het leven van de betrokken verstandelijk gehandicapte. Gesprek met de verstandelijk gehandicapte zelf is uiteraard de eerste weg om dat inzicht te verwerven. Maar daarnaast, en in elk geval als gesprek niet of slechts in beperkte mate mogelijk is, kan het schrijven van een 'inlevingsverhaal' een aanknopingspunt bieden. Het 'inlevingsverhaal' wordt in de ikvorm geschreven door een of meer personen uit de directe omgeving van de verstandelijk gehandicapte. Vervolgens worden de inlevingsverhalen gezamenlijk besproken met andere familieleden en professionele zorgverleners. Zo kan een beeld ontstaan van de eigenheid van de verstandelijk gehandicapte persoon, een beeld dat de reducties van de diverse afzonderlijke disciplines overstijgt. Door deze 'intersubjectieve' interpretatie kan een andere wijze van kijken naar en omgaan met de betrokken verstandelijk gehandicapte ontstaan.

¹⁰ Ton van Oosterhout, Thom Spit, Werner van de Wouw, *Mensen met een verhaal. Een narratief-pastorale benadering van mensen met een verstandelijke handicap*. Hoevelaken: SGO 1996. zie ook H.P. Meininger, *Werken met levensverhalen: een ethische verkenning*. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, Jrg. 29, nr. 2, p. 102-119.

In die andere wijze van kijken zijn vooral de omvattende zingevingelementen van groot belang. De aard ervan wordt mede bepaald door de levens beschouwelijke stroming, de godsdienst of de cultuur waarbinnen de verstandelijk gehandicapte leeft en is opgegroeid. De aandacht is heel concreet gericht op gebeurtenissen die aangewezen kunnen worden als 'scharniermomenten' in het leven, zoals belangrijke personen en activiteiten. Dat leidt tot de vraag of er in dat alles een of meer 'Leitmotive' te ontdekken zijn, rode draden die verwijzen naar de zinervaring van de betrokkene. In het expliciteren van het zingevende gehalte van dergelijke gebeurtenissen, personen en handelingen kunnen betrokken zorgverleners en familieleden – vanuit hun beleefde verbondenheid met de verstandelijk gehandicapte – worden tot vertolker van diens levensverhaal. Dit gebeurt evenwel in een gezamenlijk proces waarbij die anderen, zorgverleners en familieleden, uitdrukkelijk zijn betrokken en waaraan zij hun eigen bijdrage leveren.

Aan dit model liggen enkele belangrijke vooronderstellingen ten grondslag. De eerste is dat over de zinbeleving van de ander pas iets te ontdekken is vanuit de relatie met die ander. Vervolgens bestaat dat proces van ontdekken in een poging je met die ander te identificeren, het gezichtspunt van die ander tot uitgangspunt te nemen.

Deze werkwijze vraagt daarom van de betrokken zorgverleners een bepaalde dispositie, een openheid ten aanzien van de eigen motivatie, een inzicht in de invloed (zowel positief als negatief) van het eigen zelfverstaan en de eigen zinbeleving. Alleen dan ontstaat de mogelijkheid een ander te verstaan in diens wijze van zingeving. De methode van het schrijven van het levensverhaal vereist een houding van geduldig en respectvol luisteren en kijken naar de ander die al doende wordt verfijnd. Kortom: het gaat om een werkwijze waarin een beroep gedaan wordt op de basale deugden van een goed zorgverlener.¹¹ In dit alles zijn de auteurs vooral op zoek naar wat zij de 'spiritualiteit van de zorg' noemen. Daarmee doelen zij op een geestesgesteldheid die de attitude en de wijze van bejegening van de zorgverlener aanstuurt. Het gaat hen om een geestesgesteldheid die een ruimte schept

¹¹ Zie bijvoorbeeld Dieter Gröschke, *Praktische Ethik der Heilpädagogik. Individual- und sozialethische Reflexionen zu Grundfragen der Behindertenhilfe*. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt 1993, pp. 134-152; H.P. Meininger, *...Als uzelf. Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Amersfoort: 'sHeeren Loo 1998, p. 255 e.v.

waarin zorgverleners en verstandelijk gehandicapten beiden kunnen veranderen en zo samen kunnen groeien in hun menszijn.

5.8 Antwoord op de aanvechting?

De verschillen tussen de twee geschetste modellen zijn uiteraard voor een deel te verklaren vanuit de praktische verschillen tussen een opleidings- en een begeleidings situatie. Toch signaleer ik verschillen op een dieper liggend niveau. Verschillen die in nauw verband staan met de bronnen van aanvechting die ik hierboven beschreef: het beeld van de vitale autonome mens, de verzakelijking van de ontmoeting tussen zorgverleners en verstandelijk gehandicapten en de privatisering van zin. In onderstaand schema vat ik de belangrijkste kenmerken van de geschetste modellen nog eens samen.

Model I (Van Zanten – van Hattum)	Model II (Van Oosterhout c.s.)
constructivistisch	receptief
individualistisch	relationeel
cognitieve kennis	existentiële kennis
instrumenteel (vaardigheden)	substantieel (geestesgesteldheid)
algemeen menselijke	individuele eigenheid

Dit schema geeft een goede handreiking om de vraag aan de orde te stellen in hoeverre deze modellen het hoofd kunnen bieden aan de gesignaleerde bronnen van aanvechting. Dat levert het volgende beeld op:

1. Van Zanten - van Hattum gaat het om zingeving in constructivistische zin. Zin wordt 'gemaakt', 'geproduceerd'. Daarmee sluit zij naadloos aan bij het beeld van de moderne mens die zichzelf maakt en het eigen op vooruitgang en ontwikkeling gerichte levensplan ontwerpt. Zij tekent een 'postmodern' beeld van levensbeschouwing. In deze tijd sprokkelt het individu zijn eigen 'levensbeschouwelijke stroming' bijeen. Daarbij maakt hij 'gebruik van' elementen uit de collectieve symbolsystemen. Bij Van Oosterhout c.s. staat

niet de zichzelf scheppende mens centraal. Het gaat het om de beleving van zin, een ontvangen van zin uit de hand van de ander en om de uitdrukking die daaraan wordt gegeven.

2. De patiënt/cliënt is bij Van Zanten - van Hattum een individu dat elementen van collectieve symboolsystemen naar eigen voorkeur arrangeert tot een strikt individuele stijl van zingeving. De zorgverlener is daarbij toeschouwer. Zijn houding is er een van 'disinterested interest'. Bij Van Oosterhout c.s. is de zorgverlener steeds persoonlijk betrokkene, medesubject en partner in het zoeken naar en vinden van zin, zowel in relatie met de cliënt en diens familieleden, als in relatie met de collega's. De privatisering en individualisering van zinverving is bij hen problematisch, terwijl ze bij Van Zanten - van Hattum uitgangspunt is.
3. Bij Van Zanten - van Hattum gaat het om cognitieve kennis. Slechts marginaal komt de eigen zinbeleving van de leerlingen aan de orde. Daarmee wordt de interesse van leerlingen voor uiterlijke en folkloristische aspecten van levensbeschouwing eerder bevestigd dan doorbroken. In het model van Van Oosterhout c.s. is de eigen zinbeleving van de begeleider voortdurend betrokken. Wat te leren is, is gebonden aan een relatie met de cliënt. Het gaat hen primair om een 'existentiële kennis'. Die kennis is te vinden buiten de kaders van een verzakelijke, instrumentele en met doelen bezette ontmoeting. De manier van kijken naar en omgaan met de cliënt is in zichzelf al uitdrukking van een eigen wijze van zinbeleving, die vraagt om explicitering en uitleg. Die explicitering is niet nodig omwille van zichzelf, om een opleidingsdoel te dienen of om de begeleider een examen 'levensovertuiging' af te nemen. Ze dient ertoe om helderheid te houden ten opzichte van het eigen gezichtspunt van de cliënt.
4. Van Zanten - van Hattum tekent de zorgverlener als een individu dat verworven kennis toepast op de patiënt/bewoner als een object van zorg. Zij wil bijdragen aan een ontwikkeling van 'technische zorg' naar 'bestaanszorg', maar toch blijft zij grotendeels gebonden aan het instrumentele kader dat bij technische zorg hoort. Alleen cognitieve kennis is praktisch bruikbaar; de bijbehorende adequate houding ontwikkelt zich vanzelf. De door Van Oosterhout, c.s. voorgestane begeleiding vraagt daarentegen primair om een bepaalde dispositie, een 'geestesgesteldheid': geduld, ontvankelijkheid, 'kijken met het hart', kwetsbaarheid en veranderingsbereidheid. Want: 'Wie echt een ander in zich toelaat, wordt nooit meer dezelfde als voorheen, omdat je je

- door die ander hebt laten raken, waardoor hij voor jou belangrijk wordt'.
5. In het model van Van Zanten - van Hattum staan algemene psychologische en godsdiensthistorische fenomenen en processen centraal. Zij neemt haar vertrekpunt in het algemene en probeert van daaruit het individuele en particuliere te begrijpen. Het eigene is nooit meer dan een voorbijgaande configuratie van de toevallige voorkeuren van een individu. Van Oosterhout c.s.¹² beginnen bij het individuele en particuliere en proberen van daaruit te vragen naar algemene structuren. Bij hen gaat het om thematieken van individuele en existentiële aard: ontworteling, ordening van het leven, geborgenheid, houvast, vertrouwen. Godsdienstpsychologische reflectie is in hun boek ook te vinden, maar pas in het laatste hoofdstuk.

Geconcludeerd kan worden dat een aanpak als die van Van Zanten - van Hattum niet in staat is om overtuigend weerstand te bieden aan de aanvechtingen die ik hierboven schetste. Daarvoor is haar opleidingsmodel te zeer verankerd in het vigerende mensbeeld, het instrumentele denken over de zorgrelatie en de privatisering van zingeving. Op alle drie punten wijst het model van Van Oosterhout c.s. andere wegen. Het wijst de weg naar een type professionaliteit dat het mogelijk maakt de eigen zinbeleving van de verstandelijk gehandicapte te articuleren in relatie met de zinbeleving van diens omgeving en diens zorgverleners. De concurrentieverhouding tussen persoonlijke betrokkenheid van de zorgverlener en het eigen gezichtspunt van de verstandelijk gehandicapte wordt overstegen. Juist om met betrekking tot zinbeleving helder te kunnen onderscheiden tussen 'wat van de bewoner is' en 'wat van ons is', moet dit laatste – 'wat van ons is' – expliciet worden gemaakt. Dat is een stap op weg naar een juist verstaan van de vraag die de verstandelijk gehandicapte aan ons als zorgverleners stelt. Waar die stap niet wordt gezet, is de verstandelijk gehandicapte uitgeleverd aan een principe van non-interferentie dat slechts in schijn zijn persoonlijke authenticiteit respecteert. Vanuit de praktijk van de zorgverlening aan verstandelijk gehandicapten gezien, beoordeel ik het aanbod van Van Zanten als een noodzakelijk minimum, dat van Van Oosterhout c.s. als een gewenst optimum.

¹² Van Oosterhout, e.a., *Mensen met een verhaal*, p. 94.

5.9 Andere professionaliteit

Wat de zorgverlener aan zin leert zien in de ontmoeting met verstandelijk gehandicapten is maar voor een deel uit te drukken in de taal van de rede. Maar omdat de taal van de rede in de huidige samenleving het gangbare vocabulaire bepaalt, is het moeilijk om de gevonden en ervaren zin tot uitdrukking te brengen op een voor allen verstaanbare wijze. Tegelijk is het onvoldoende als de zorgverlener zonder enige nadere reflectie, uitsluitend op grond van een ervaren appèl, zijn leven wijdt aan zorg voor de ander of zelfs zijn leven deelt met de ander. Want ook die praktische ontmoeting is ambivalent; ze is vervuld van zin en onzin tegelijk. De zorgverlener hoeft dat niet te ontkennen. Een levensbeschouwelijke overtuiging biedt het kader om die ambivalentie te bespreken en ermee te leren omgaan. In een dergelijk kader kan de ervaren en tegelijk zo aangevochten en kwetsbare zin in een ander perspectief gesteld worden. Daar wordt – zoals dat in christelijk geloof wordt beleefd en beleden – zin ontvangen als gave, weliswaar onder de sluier van een gebroken werkelijkheid, maar tegelijk als teken en voorafschaduwing van een vervulde zin die mensen mogen verwachten.

Zin leren zien en zin ervaren is een voortgaand proces. Dat proces laat zich alleen begrijpen onder de voorwaarde van een waarachtige ontmoeting tussen zorgverlener en verstandelijk gehandicapte als mensen die elkaar in hun eigenheid willen verstaan. Niet omdat uit die zinervaring rechtstreeks zorgdoelen en handelingsvoorschriften zijn af te leiden, maar omdat alle doelen en handelingsvoorschriften slechts adequaat zijn te begrijpen in de context van die zinervaring.

De uitdaging die hierin voor de toekomst van de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap besloten ligt, formuleer ik tot slot in vier korte, elkaar deels overlappende punten:

1. We moeten op zoek naar een vorm van professionaliteit die zich niet laat klemzetten in de tweespalt van betrokkenheid en distantie of die tussen instrumentaliteit en inhoud.
2. We moeten op zoek naar een vorm van professionaliteit die zich niet laat opsluiten in het kader van procedures en handelingsvoorschriften, maar waarin vooral oog is voor de persoonlijke dispositie als basis voor de ontwikkeling van de deugden van een goed zorgverlener. Langs die weg kan

- het komen tot de ontwikkeling van een 'spiritualiteit' van de zorgverlening.
3. We moeten komen tot hernieuwd besef van het belang van de levensovertuiging van de zorgverlener voor het zorgverlenend handelen. Daarbij gaat het er niet om – zoals dat vroeger wel gebeurde – zorgverleners te toetsen op hun rechtzinnigheid of hun kerkelijke betrokkenheid. Het gaat om een groeiend besef van de betekenis van levensovertuiging als een van de condities voor een humane ontmoeting van zorgverlener en verstandelijk gehandicapte, juist midden in de contrasterende ervaringen van zin en onzin.
 4. Zorgverlening is onmogelijk zonder zinervaring en de reflectie daarop. Daarom dienen zorginstellingen kaders te scheppen die het mogelijk maken zinervaring – en de aanvechtingen ervan – ter sprake te brengen als geïntegreerd onderdeel van het proces van zorgverlening.

6 *Epiloog*

“Ik ben met meer vragen weggegaan dan ik had”, zo evalueerde een bezoeker de eerste conferentie. De tweede conferentie bleek op de bezoekers daarvan hetzelfde effect te hebben. Blijkbaar roept het nadenken over de zin van het leven ook bij mensen die midden in het leven staan en geen beperkingen hebben meer vraagtekens op dan dat er antwoorden worden gegeven. Hoeveel sterker moet het dan wel niet zijn bij mensen die weten en ervaren dat hun toekomstperspectief er niet een is van vitaliteit en productiviteit. Met hoeveel vraagtekens zullen ook de naasten en professionele zorgverleners van mensen met ernstige beperkingen of problemen naar het leven van deze mensen kijken. Ervaren de betrokkenen zelf nog zin, kan de omgeving nog zin aan dat leven toekennen?

Uit de diverse bijdragen blijkt dat dat, mogelijk tegen de verwachtingen in, wél kan en ook daadwerkelijk gebeurt. Het ervaren van zin blijkt dus niet af te hangen van een vitaal en productief toekomstperspectief en hoeft zich daar dus ook niet door te laten bepalen. Zingeving, ook aan een leven met chronische, mogelijk steeds ernstiger worden beperkingen, lijkt eerst en vooral samen te hangen met de waarden die de betrokkenen en hun directe omgeving hanteren. En niet zelden worden deze waarden aangepast aan de ervaringen die men in het leven, ook als dat een leven met beperkingen is, heeft opgedaan. Dan blijken waarden als productiviteit, effectiviteit, autonomie en zelfs gezondheid toch minder centraal te staan en vervangen te worden door verontmoediging, compassie en leedtolerantie. De verschuiving in het waardepatroon leert dat de zinervaring ontleend wordt aan de relatie tot de ander, de verhouding tussen degene die met het ouder worden of het hebben van een beperking letterlijk aan de lijve te maken heeft en de mensen

uit diens omgeving. Tot die omgeving horen ook de professionele zorgverleners; ook zij ervaren de zin van het leven voor wie gezorgd moet worden alleen als zij een relatie met die zorgvragende mens kunnen aangaan.

Spreken over zin en zinervaring leidt dan ook – en dat kwam in elk van de vier bijdragen nadrukkelijk naar voren – tot kritiek op onze huidige maatschappij. De in onze samenleving dominante waarden zijn immers juist vitaliteit, productiviteit, autonomie. Deze waarden domineren ook het professionele zorgstelsel, dat zich daardoor sterker richt op het herstellen en ‘normaal’ laten zijn dan op ‘leedtolerantie’ en de erkenning van ‘anders zijn’. Het belang van productiviteit en doelmatigheid verhinderen de professionals ook om de tijd te nemen voor degenen voor wie zij zorgen, echt contact met hen te leggen en zo te leren wat hen beweegt en wat daardoor dus hun betekenis is.

De paradox in de zorg, – die immers bedoeld is voor mensen die afwijken van de standaard van vitale, productieve en autonome mens, maar door haar nadruk op effectiviteit en efficiency juist aan dat afwijken geen aandacht kan besteden – kwam ook nadrukkelijk aan de orde in de forumdiscussies die de beide conferenties afsloten. Aan deze discussies werd deelgenomen door de beide inleiders van die middag en een aantal hulpverleners, die in hun dagelijks praktijk te maken hebben met zingevingvragen van respectievelijk ouderen en mensen met langdurige beperkingen. Hun verhalen maakten duidelijk hoe groot de druk op herstel en normaliteit is, maar ook hoe vindingrijk het professionele zorgstelsel kan zijn, als het gaat om ruimte bieden voor de mens die afwijkt. Er werd het voorbeeld gegeven van een Alzheimercafé, waar mensen die geconfronteerd worden met het afbrokkelen van hun cognitieve vaardigheden, elkaar konden ontmoeten, bemoedigen en ondersteunen. Een ander voorbeeld betrof een benadering waardoor betekenis kon worden verleend aan schijnbaar zinloos gedrag van mensen met een verstandelijke beperking. De deelnemers aan de discussie gingen in op het probleem hoe om te gaan met de wanhoop van depressieve ouderen, die met het levenseinde in zicht, twijfelen aan de zin van hun leven; hoe te reageren op de vragen van psychiatrische patiënten, die geacht worden een zinvol leven te leiden in een samenleving die hen vanwege hun afwijking van de norm niet willen accepteren.

De problemen die vanachter de tafel werden aangesneden: de twijfels bij het stelsel; de vraagtekens rond het uit kunnen oefenen van het gekozen beroep; het helpen van mensen die aandacht nodig hebben vonden duidelijk weerklank bij de bezoekers in de zaal. De discussies gingen op beide middagen in op de mogelijkheid om in een samenleving die alleen zin lijkt toe te kennen aan een productief en vooral probleemloos bestaan toch ruimte te bieden aan mensen die een dergelijk bestaan ontzegd is. En daarmee gingen de discussies ook over de manier waarop mensen met elkaar omgaan, elkaar met alle beperkingen en afwijkingen leren zien en respecteren en de zin van elkaars leven erkennen.

En ook al verlieten de bezoekers vervolgens de zaal met meer vragen dan antwoorden, uit de gesprekken tijdens het hapje en drankje bleek toch dat ze het een zinvolle ervaring hadden gevonden.

