

# GEEF MIJ JE HAND

OVER GEESTELIJKE VERZORGING VAN MENSEN  
MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

ANNEMIEKE KAPPERT EN MATTHIJS HEIJSTEK



AMERPOORT  
WERKT

Amerpoort



# GEEF MIJ JE HAND

OVER GEESTELIJKE VERZORGING VAN MENSEN  
MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

ANNEMIEKE KAPPERT EN MATTHIJS HEIJSTEK

Amerpoort



# GEEF MIJ JE HAND

## INHOUDSOPGAVE

### Voorwoord

**Nieuwsgierig** - Paul Willems..... 5

**Trots** - Jan Willem Schuurman..... 7

### Inleiding ..... 9

*Portret Greta Roos - Een andere dimensie*.....14

### Hoofdstuk 1

**De begeleider als geestelijk verzorger** ..... 19

*Kunst - Wonder boven wonder* ..... 24

### Hoofdstuk 2

**Zorg met een missie** ..... 27

*Lied - Helpen waar niemand helpt* ..... 32

### Hoofdstuk 3

**Het verhaal van je leven** ..... 35

*Portret Martina Solisa - Dezelfde taal*.....40

### Hoofdstuk 4

**Het leven viere**n.....45

*Portret Mohamed - Saamhorigheid proeven* .....49

### Hoofdstuk 5

**Op eigen niveau** ..... 53

*Portret Jan Veltman - Er zijn* ..... 59

### Hoofdstuk 6

**Het goede doen** ..... 63

*Portret Kim Dekkers - Een goed gesprek* ..... 68

### Hoofdstuk 7

**De laatste dagen** ..... 73

*Portret Naomi Sieberg - Een afsluiting*..... 78

### Hoofdstuk 8

**De tijd nemen** ..... 83

*Ritueel - Een doosje herinneringen*..... 88

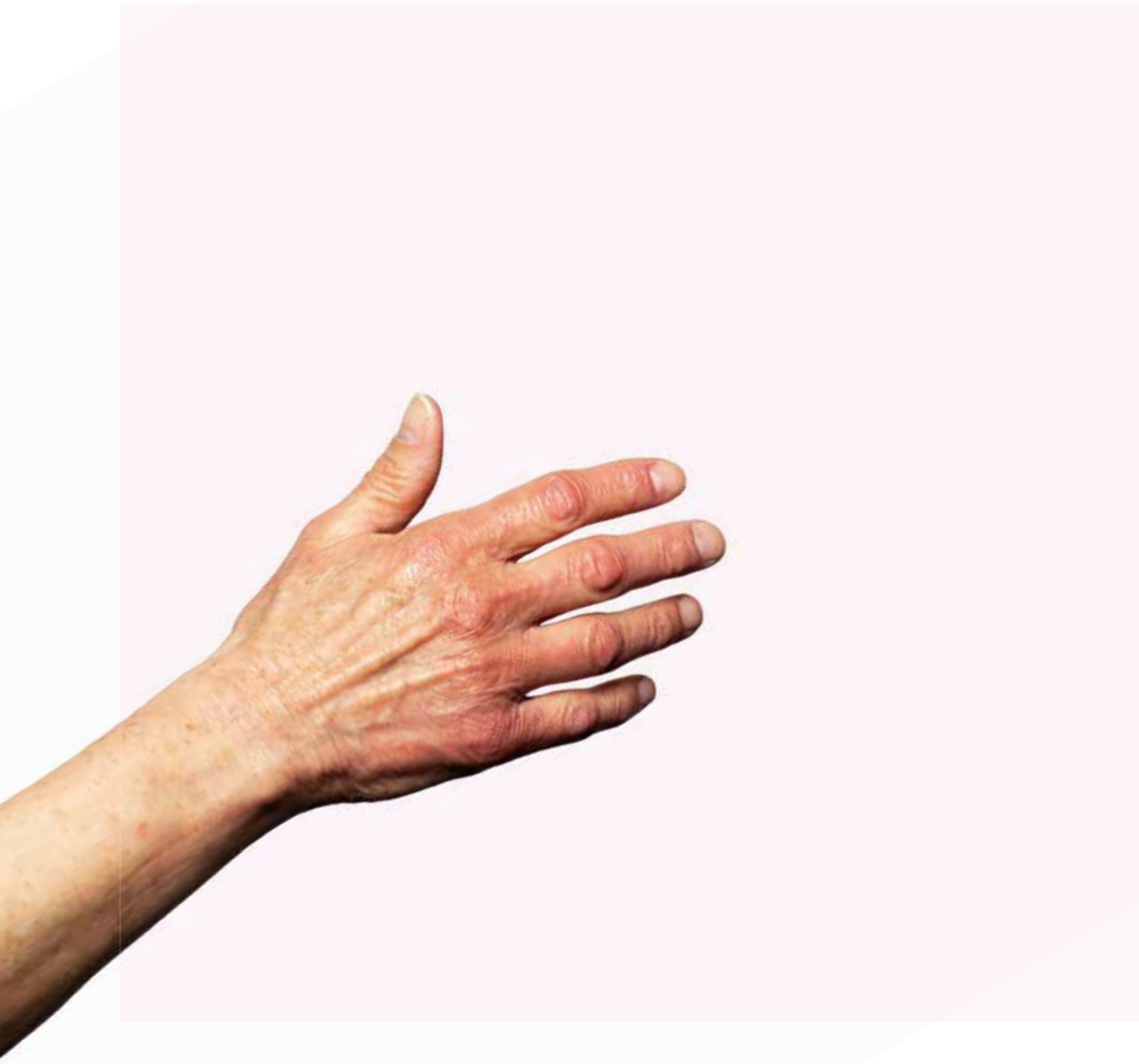
### Nawoord

**Samen sterk**..... 91

**Gebruiken en feesten**..... 94

**Bronnen** .....106

**Colofon**.....109



# VOORWOORD: NIEUWSGIERIG

## PAUL WILLEMS

**Hoe omschrijf je geestelijke verzorging? Het woord ‘nieuwsgierig’ is het eerste wat bij mij opkomt. Bij geestelijke verzorging draait het om er zijn voor de ander: je verdiepen in iemands achtergrond en in wat iemand bezighoudt. Kijken en luisteren. Open en zonder oordeel.**

Aandacht voor geestelijke verzorging hoort bij Amerpoort. Bij het ontstaan van de organisatie in 1955 gaven de Kleine Zusters van de Heilige Jozef de katholieke waarden mee. Ook vandaag de dag zijn deze katholieke roots te herkennen. Het tienjarig jubileum van oecumenische geloofsgemeenschap De Open Poort is daar het levende bewijs van. Ik waardeer het enorm dat, dankzij de inzet van velen, De Open Poort in tien jaar tijd is uitgegroeid tot een brede, groeiende gemeenschap waar iedereen welkom is.

‘Nieuwsgierig’ is niet voor niets een van onze werkwaarden. Net zoals we ‘open’ willen zijn en ons willen verplaatsen in de beperking, achtergrond, levensbeschouwing, gewoontes en vragen van cliënten. Of de aandacht voor diversiteit met

onze waarde ‘kleurrijk’ voor cliënten: ik mag zijn wie ik ben, met mijn beperking, eigen levensbeschouwing, opvattingen en gewoonten.

Het is de kunst om niet je eigen visie op te leggen, maar uit te gaan van degene die je tegenover je hebt. En ook al ben je nog zo welwillend als medewerker, cliënt of familielid, de dagelijkse praktijk maakt het soms lastig. Iets kan een klein thema lijken, maar het kan je wel heel erg bezighouden. Ook dan moet je vrij zijn om het gesprek aan te gaan, bijvoorbeeld tijdens een moreel beraad. Niet voor niets heeft geestelijke verzorging ook een ethische dimensie, waarbij je samen kijkt naar: wanneer doen we het goede?

Begeleiders komen dagelijks in aanraking met deze en andere vragen die stuk voor stuk te maken hebben met zingeving, levensbeschouwing en geestelijke verzorging. Dit boek geeft inzicht en handvatten om naar jezelf te kijken en naar wat je kunt bijdragen aan een goed gesprek met de ander.

Dit boek daagt uit tot nieuwsgierigheid. Ik hoop van harte dat dit boek je waardevolle bagage meegeeft. En dat het gesprek op gang komt. Over wat ons beweegt en wat ons samenbrengt.

**Paul Willems**  
*bestuurder Amerpoort*





# VOORWOORD: TROTS JAN WILLEM SCHUURMAN

**Ik ben erg trots op deze publicatie. Allereerst, omdat we in dit boek mensen met een verstandelijke beperking in al hun menszijn bezien. In het begeleiden en ondersteunen gaat het over gezondheid en veiligheid, over ontwikkeling en vrijetijdsbesteding, enzovoort. Iedereen die werkt aan een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking hoort aandacht te hebben voor zingeving. En aandacht voor levensvragen die zich altijd of juist bij een ingrijpend moment voordoen. Dit boek wil dat duidelijk maken en vervolgens ook handvatten aanreiken.**

Het is mooi dat we dit pleidooi voeren. Het maakt het vak dat we uitoefenen rijker en betekenisvoller. Daarmee draagt dit boek ook bij aan het besef in 'zorgland' dat het nodig is om aandacht te hebben voor de heelheid van de mens en dus ook voor levensvragen en zingeving. En dat het niet een onderwerp is dat exclusief bij geestelijke verzorging is belegd, maar dat iedereen kan bijdragen. Als met dit boek dat besef groeit en op meer plaatsen invulling krijgt, dan heeft het zijn doel bereikt.

Trots ben ik ook omdat deze publicatie opnieuw een voorbeeld is van de schat aan ervaringskennis die binnen Amerpoort bestaat. Kennis opgedaan door medewerkers in hun werk, door te handelen, door zichzelf vragen te stellen en het daar met collega's over te hebben. Kortom: werkend leren. De auteurs hebben met het schrijven van dit boek ook teruggekeken, gereflecteerd op hun ervaringen en zichzelf de vraag gesteld wat ze nu geleerd hebben van deze ervaringen. Dat levert dan deze prachtige publicatie op. Niet zomaar, want systematisch reflecteren op je ervaringen en je opgedane kennis woorden geven is hard werken. Tijdroepend, maar er ligt een prachtige beloning. Een waardevolle publicatie gebaseerd op gestolde ervaringskennis.

En niet in de laatste plaats ben ik trots op de auteurs, Annemieke Kappert en Matthijs Heijstek. Trots op de ambitie die ze hebben: willen bijdragen aan het verbeteren van onze zorg, zodat mensen met een verstandelijke beperking een goed leven hebben. Dat doen ze met toelozende energie. En als je als professional op zo'n manier je opgedane kennis woorden geeft en deelt met anderen, dan is een groot compliment op zijn plaats.

**Jan Willem Schuurman**  
*directeur Expertisecentrum Amerpoort*



# GEEF MIJ JE HAND

## INLEIDING

**Om de twee weken komen in het Cultureel Centrum van Amerpoort in Baarn zo'n tweehonderd mensen bij elkaar om te zingen, te bidden en te vieren. En om elkaar na afloop bij de koffie te ontmoeten. Het is een samenzijn waaraan velen plezier beleven: mensen met een verstandelijke beperking, familieleden, vrienden, begeleiders, vrijwilligers en andere bezoekers.**

De viering van deze oecumenische geloofsgemeenschap De Open Poort is elke keer “een warm bad”, zegt een moeder in dit boek. Niet alleen voor haar zelf, maar vooral ook voor haar zoon. “De sfeer is blij, spontaan, warm. Alles mag. Je wordt er heel vrolijk van.” Er branden kaarsen, er wordt veel gezongen. Iedereen doet op zijn eigen manier mee. Sommige liedjes zijn favoriet bij veel cliënten. *Geef mij je hand* is zelfs een hit.

*Geef mij je hand, want je moet met mij meegaan.  
Achter de horizon zie ik het licht.  
Die lange weg is kort,  
als het straks morgen wordt,  
dan krijgt de toekomst een ander gezicht.*

*Geef mij je hand,  
want dan kunnen wij samen gaan op de weg  
met de vrede in zicht.  
Samen zijn wij toch sterk,  
kunnen wij aan het werk,  
dan krijgt de toekomst een ander gezicht.*

In 2018 bestond oecumenische geloofsgemeenschap De Open Poort tien jaar. Behalve tweewekelijkse vieringen organiseert ze doordeweeks een aantal gespreksgroepen, waar cliënten op hun eigen niveau het geloof kunnen beleven of bespreken. Ook is er een koor dat, onder begeleiding van een muziektherapeut, de liederen voor de zondagse viering alvast instudeert.

Daarnaast is de voorganger van De Open Poort betrokken bij uitvaarten en rouw. Ze ondersteunt samen met andere mensen uit de geloofsgemeenschap teams die met deze en andere grote levensgebeurtenissen te maken krijgen. Ook bij die gelegenheden, vooral bij uitvaarten, klinkt geregeld Geef mij je hand. Het lied geeft mensen kennelijk veel steun: achter de horizon zie ik het licht.

### Nieuwe manieren

Dit boek gaat over geestelijke verzorging in allerlei verschillende facetten. In het eerste hoofdstuk geven we daarvan een officiële definitie. Maar eigenlijk vat het hierboven genoemde lied al heel mooi samen waar geestelijke verzorging om draait: een tijdje met iemand meelopen, hand in hand. Samen op weg gaan. Op het moment dat iemand het moeilijk heeft of de weg even kwijt is, kan dat al veel verlichting bieden, of perspectief.

Dit boek is gebaseerd op de ervaringen die we hiermee de afgelopen tien jaar vanuit De Open Poort opdeden. Met vallen en opstaan hebben we onze weg moeten zoeken. De tijden zijn immers veranderd. Voorheen waren er bij Amerpoort (net als bij vele collega-organisaties) ook kerkdiensten, maar die werden altijd geleid door een geestelijke met een kerkelijke opdracht. Toen daar een einde aan kwam, zorgden betrokken verwanten en medewerkers voor een doorstart: zij richtten geloofsgemeenschap De Open Poort op en gaven zelf invulling aan de geestelijke verzorging.

Dat opende tegelijk de deur naar nieuwe wegen. Omdat de vanzelfsprekendheid van de kerkelijke structuur verdween, kwam er ruimte voor andere perspectieven. De Open Poort werd een oecumenische geloofsgemeenschap. In het bestuur zitten, naast een geestelijk verzorger, ook een orthopedagoog, een verwant, een muzikant, een begeleider en een vrijwilliger. Samen zoeken zij, vanuit hun eigen (ervarings) deskundigheid, naar nieuwe wegen voor de gemeenschap.

Velen dachten tien jaar geleden dat de oprichting van De Open Poort een laatste oprisping was voordat de herinnering aan de rooms-katholieke oprichters van weleer (de nonnen die in 1955 met het werk begonnen) definitief zou verdwijnen. Niets is echter minder waar. De geloofsgemeenschap leeft volop: er komen zoveel mensen dat we bijna aan een tweede dienst moeten denken. En het zijn niet alleen oudere, maar ook jonge cliënten, met allerlei verschillende achtergronden. Iedereen is welkom – en kennelijk voelt iedereen dat ook.

De trend die wij vanuit De Open Poort waarnemen, lijkt op het eerste gezicht haaks te staan op de ontwikkeling in de samenleving. Daarin spelen kerk en religie steeds minder een rol, zo klinkt het vaak. Als het om de officiële instituten gaat, is dat zeker het geval. Tegelijk is er sprake van een oplevende belangstelling op het gebied van religie en levensbeschouwing, maar dan in andere, lossere vormen<sup>2</sup>. Geloofsgemeenschap De Open Poort zelf is daar een goed voorbeeld van. Ook kent Nederland naast het slinkende christendom andere, groeiende godsdiensten, zoals de islam. Religie leeft meer dan velen denken, alleen op een andere manier.

We gebruiken in dit boek de begrippen religie en levensbeschouwing soms door elkaar heen. Eenvoudig gezegd: levensbeschouwing is een wat ruimer, omvattender begrip dan religie. Volgens deskundigen kun je namelijk een

onderscheid maken tussen religieuze en seculiere levensbeschouwingen<sup>3</sup>.

## Ervaringen delen

Het tienjarig jubileum van De Open Poort is een mooi moment om onze ervaringen met een breder publiek te delen. We hebben gezien hoe belangrijk religie en levensbeschouwing in het leven van cliënten en hun verwanten kunnen zijn. We hebben ook gezien hoe begeleiders soms op zoek zijn naar manieren om cliënten op dit vlak te kunnen bijstaan. Door het verdwijnen van de vanzelfsprekende aanwezigheid van een geestelijk verzorger met een kerkelijke achtergrond, is hun rol op dit vlak belangrijker geworden. Tel daarbij op de toegenomen diversiteit aan levensbeschouwelijke achtergronden van cliënten en het wordt duidelijk voor wie dit boek relevant is: de begeleider.

In dit boek beschrijven we een aantal thema's, vaak praktisch van aard, soms ook met een link naar inzichten en theorieën van anderen waardoor wij ons laten inspireren. We richten ons daarbij in eerste instantie dus op de begeleider, al is veel van wat we schrijven ook relevant of interessant voor familieleden en andere betrokkenen in het leven van de cliënt. We kiezen voor de directe aanspreekvorm: we hopen dat je met de handvatten en kennis in dit boek ook op religieus of levensbeschouwelijk gebied een belangrijke rol in dat leven kunt spelen. Daarvoor hoeft je niet per se zelf religieus te zijn. Het begint met respect voor de ander, nieuwsgierigheid, openheid.

## Leeswijzer

We volgen min of meer de levenslijn van de cliënt. Geestelijke verzorging komt immers in beeld wanneer die lijn wordt onderbroken en het leven zijn vanzelfsprekendheid verliest. Na enkele wat algemenere hoofdstukken (1 en 2) wijzen we op het belang van het levensverhaal van de cliënt (3) Daarna volgen we hem als het leven gevierd wordt (4),

en geven we aanwijzingen om aan te sluiten bij zijn eigen niveau (5). Dit is zeker ook van belang als er lastige keuzes gemaakt moeten worden (6). De laatste hoofdstukken (7 en 8) gaan over sterven en rouwen.

Daarnaast laten we zes mensen aan het woord, die vanuit hun persoonlijke betrokkenheid een licht werpen op de onderwerpen die in dit boek aan de orde komen. Zoals de moeder van René Paul, een cliënt, een vrijwilliger en drie begeleiders. Aan het einde van elk hoofdstuk vind je twee gespreksvragen die je kunnen helpen om toe te passen wat er in het hoofdstuk wordt verteld. Ook tref je op een aantal handige overzichtspagina's waardevolle informatie aan over feesten en rituelen in diverse religies. Dat helpt je om je te verplaatsen in de achtergrond van een cliënt.

*Hoofdstuk 1* gaat over die rol die je zelf als geestelijk verzorger in het leven van een cliënt kunt spelen. Dat klinkt misschien wat al te zwaar, maar er zijn goede redenen om er eens op die manier naar te kijken. Je zult daarvoor ook bij jezelf te rade moeten gaan: hoe kijk ik zelf tegen belangrijke levensvragen aan? En hoe verhoudt mijn kijk zich tot die van de ander?

In *hoofdstuk 2* voegen we daar een andere vraag aan toe: wat is jouw eigen 'missie' in je werk met mensen met een verstandelijke beperking? Wat is de zin daarvan en hoe kijk je zelf tegen het leven aan? Daarbij laten we enkele opvattingen uit filosofieën en religies de revue passeren.

*Hoofdstuk 3* gaat over het belang van levensverhalen. Als je aandacht wilt hebben voor de hele mens, is het belangrijk om naar die verhalen op zoek te gaan. We geven daarvoor praktische tips en enkele inzichten uit de psychologie en de geschiedenis van de zorg.

In *hoofdstuk 4* lees je hoe belangrijk het is om belangrijke momenten in het leven met elkaar te vieren. Daarvoor zijn enkele elementen van groot belang, zoals een goede sfeer, grote herkenbaarheid en een duidelijk verhaal. Dat geldt voor een verjaardag of Koningsdag, maar ook voor een kerkelijke viering of Divali, een van de belangrijkste feesten in het hindoeïsme.

*Hoofdstuk 5* gaat over ontwikkelingsniveaus: hoe kun je cliënten op hun eigen niveau aanspreken, ook als het om kleine of grote levensvragen gaat? Als de ander zijn richting kwijt is, kun je hem alleen helpen om zijn richting te her vinden als je je heel goed op hem afstemt. Houd daarbij rekening met zijn ontwikkelingsniveau.

In *hoofdstuk 6* draait het om de begeleiding bij moeilijke levenskeuzes. Je wilt allemaal het goede doen, maar wat is het goede? Er zijn momenten in het leven waarop dat niet zo helder is. Ethische dilemma's hebben niet alleen maar betrekking op de vraagstukken van leven en dood. Je komt ze ook dagelijks tegen.

*Hoofdstuk 7* gaat over de laatste levensfase. Geestelijke verzorging betekent dat je nabij iemand bent als de alledaagsheid van het leven wordt doorbroken, als er sprake is van crisis. Als iemand sterft, is daar zeker sprake van; de dood is misschien wel de grootste crisis. Als begeleider wil je daarbij aanwezig zijn.

In *hoofdstuk 8* gaat het over rouw. Hoe kun je een cliënt die rouwt om zijn moeder of een dierbare huisgenoot bijstaan? Dat kan soms ingewikkeld zijn, omdat het verdriet en de pijn van de cliënt meteen ook je eigen ervaringen met rouw oproepen. Maar ga ermee aan de slag; je bent immers mens met andere mensen – dat is de boodschap die in dit hele boek verweven zit.

## Verantwoording

We hopen met dit boek een bijdrage te leveren aan de geestelijke verzorging die begeleiders elke dag op verschillende plekken in de gehandicaptenzorg bieden. We maken daarbij ook gebruik van ervaringen en studies van anderen die zich met dit onderwerp bezighouden, en citeren hun stemmen zo zorgvuldig mogelijk. We wensen iedereen die dit boek leest een leerzame reis toe.

*Annemieke Kappert en Matthijs Heijstek*



## Over de auteurs

**Annemieke Kappert** (1963) is geestelijk verzorger bij Amerpoort. Zij volgde de opleiding tot Z-verpleegkundige, de docentenopleiding verpleegkunde en de opleiding tot ritueel begeleider bij afscheid. In 2012 rondde Kappert de Postacademische Beroepsopleiding Ethiek in de Zorgsector af aan het Radboud UMC.

**Matthijs Heijstek** (1980) werkt als orthopedagoog bij Amerpoort. Hij studeerde Pedagogische Wetenschappen in Utrecht. Heijstek is als docent verbonden aan het masterprogramma van Clinical Child, Family and Education Studies bij de Universiteit Utrecht. Eerder schreef hij *Werken met De Curve* en *Methode ARGOS*.

Annemieke en Matthijs waren in 2008 beiden lid van het oprichtingsbestuur van oecumenische geloofsgemeenschap De Open Poort. Annemieke is voorganger en voorzitter van het bestuur; Matthijs is bestuurslid.



Grety  
Roos



Grety Roos gaat steevast met haar zoon René Paul naar de viering van De Open Poort.

## EEN ANDERE DIMENSIE

“We zijn altijd mooi op tijd. Meestal zitten we op ons vaste plekje. Ik laat René Paul op het hoekje zitten, zodat hij volop zicht heeft op wat er gebeurt. Zijn tamboerijn gaat altijd mee, want hij is heel muzikaal. Als we zingen, slaat hij op zijn tamboerijn en zingt of neuriet de liedjes op zijn eigen manier mee. Het zijn altijd dezelfde liedjes, dus hij kent de laatste woorden uit zijn hoofd. Hij weet ook precies wanneer het einde van het gebed komt en zegt dan alvast ‘amen’.

René Paul volgt de dienst heel precies. Af en toe wil hij ook een kerkboekje. Maar hij is nogal wriemelig, dus dat moet ik dan wel even in de gaten houden; anders hebben we opeens een prop. Hij zit heel aandachtig te luisteren, helemaal gefocust op degene die het verhaal vertelt. Als er een vraag gesteld wordt, kan hij niet reageren. Pas werd er een keer gevraagd: van wie houd jij?

Dat kan hij dan niet zeggen. Hij kan knuffelen – René Paul is een echte knuffelman – en hij kan laten merken dat hij van je houdt, dus ik weet het antwoord wel. Maar wat er allemaal in zijn hoofd omgaat, daar kom ik niet achter.

Ik merk dat hij het heel fijn vindt om naar de kerk te gaan. Als ik tegen René Paul zeg dat we gaan, wordt hij direct helemaal enthousiast. Het is een belevenis voor hem. Ik denk dat het vooral met de sfeer te maken heeft; ik word daar zelf ook altijd heel vrolijk van. De sfeer is blij, spontaan. Het is een warm bad. En alles mag ook. Cliënten maken allerlei spontane opmerkingen. Maar soms klinkt het belletje en moeten we allemaal stil worden. Af en toe roept René Paul dan: bingo!

Met bidden doet hij natuurlijk mee. Van alle zinnen uit het Onze Vader kent hij de laatste woorden uit zijn hoofd. Als hij zin heeft, kan hij ook een kruis slaan. Omdat mijn man nooit meegaat, heb ik op een gegeven moment aan René Paul gevraagd of

'Ik zie dat René Paul zich in de viering helemaal thuis voelt. Het is een vertrouwde wereld waarin hij iedereen kent.'

we voor papa zullen bidden. Sindsdien doen we dat altijd. Voor de dienst schrijven we het in het voorbedeboek. Ik weet altijd precies wanneer hij aan de beurt is, dus waarschuw hem even vlak voordat de voorganger gaat zeggen dat René Paul voor zijn vader bidt. 'Ja, voor papa', zegt hij dan.

De dienst geeft mij een heel prettig, saamhorig gevoel. Dat je erbij hoort. René Paul, maar ikzelf ook. Ik ervaar de betrokkenheid op hem in de kerk op een heel andere manier dan wanneer ik René Paul in de woning of op de dagbesteding zie. Dat zou ik andere verwanten ook gunnen. Ze doen zichzelf tekort. De band met je kind krijgt er een andere dimensie.

Ik zie dat René Paul zich in de viering helemaal thuis voelt. Het is een vertrouwde wereld waarin hij iedereen kent. Hij kan soms nogal afwachtend en ook wat sacherijngig zijn, maar in de kerk niet. Daar is hij spontaan en zegt hij iedereen gedag. Hij hoort er echt bij."





# HOOFDSTUK 1

## Aanwezig zijn DE BEGELEIDER ALS GEESTELIJK VERZORGER

**Wanneer heeft iemand geestelijke verzorging nodig? Als er iets in zijn leven gebeurt waardoor hij zijn richting of perspectief kwijtraakt. Daarbij kun je denken aan grote zaken die te maken hebben met leven en dood, waarover we het later in dit boek zullen hebben. Je kunt ook denken aan – op het oog – kleinere gebeurtenissen: de dood van de kat, de sluiting van de dagbesteding, de verhuizing van een geliefde huisgenoot, het afscheid van een begeleider.**

Ook op dergelijke momenten van verwarring of verdriet heeft een cliënt geestelijke verzorging nodig. De vraag is: wie gaat die zorg verlenen? Het antwoord is: jij als begeleider. Jij bent immers op dat moment aanwezig. De cliënt kwam in zijn verwarring naar jou toe of werd door jou verdrietig aangetroffen op zijn kamer. Een priester, dominee, imam of andere 'officiële' geestelijk verzorger is er niet. Die is ook helemaal niet nodig, want jijzelf kunt die geestelijke verzorging heel goed bieden.

Niet alleen omdat je op dat moment aanwezig (present) bent in het leven van de cliënt, maar ook omdat het hoort bij je pedagogische rol. Je bent als begeleider ook opvoeder. In dit hoofdstuk vertellen we eerst daar iets over, gebaseerd op de inzichten van Wim ter Horst. Vervolgens hebben we het over de presentietheorie van Andries Baart, die bena-

drukt hoe belangrijk het is om volledig ‘aanwezig’ te zijn in het leven van de cliënt. Maar eerst geven we een definitie van geestelijke verzorging.

### Geestelijke verzorging

De landelijke beroepsvereniging voor geestelijk verzorgers in Nederland (VGVZ) definieert het onderwerp van dit boek als volgt: “Geestelijke verzorging is professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensbeschouwing.<sup>4</sup>” De beroepsvereniging ziet daarbij drie verschillende dimensies<sup>5</sup>. Wanneer komt geestelijke verzorging in beeld?

Als de vanzelfsprekende orde van het alledaagse leven wordt doorbroken. Dat is de zogenoemde *existentiële dimensie*. Wanneer wordt de alledaagsheid doorbroken? Heel vaak. Als iemand het even moeilijk heeft, maar ook als hij aange-naam verrast wordt door het leven. Bij afscheid en verlies, bij vragen over leven en dood, bij ervaringen van grote verbondenheid of juist verlatenheid. Dan heeft iemand de aanwezigheid nodig van een ander.

Als er sprake is van zaken die te maken hebben met spiritualiteit, spreken we van de *spirituele dimensie*. Spiritualiteit gaat over de beleving en ervaring van mensen die te maken hebben met het goddelijke. Deze dimensie is sterk verbonden met iemands religie of levensbeschouwing.

Als de vraag speelt: wanneer doen we het goede? Dan hebben we het over de *ethische dimensie* van geestelijke verzorging. Denk bijvoorbeeld aan vragen die te maken hebben met verantwoordelijkheid, schuld en vergeving. Iemands culturele context speelt hierbij een belangrijke rol.

### Opvoeden

Hoe definieer je de relatie tussen cliënt en begeleider? Daarop zijn verschillende antwoorden mogelijk die allemaal

een kern van waarheid bevatten. Bijvoorbeeld: de cliënt is een autonoom persoon en krijgt ondersteuning van een begeleider. Of: de cliënt is een klant, een zorgconsument, en de begeleider is een professionele dienstverlener.

Wij kiezen ervoor om de verhouding tussen cliënt en begeleider te beschrijven als een pedagogische relatie. Natuurlijk zijn er daarbij grote verschillen: de ene cliënt heeft veel ondersteuning nodig, de andere is een stuk zelfstandiger. Maar beiden kunnen niet zonder begeleiding. Net als in andere opvoedkundige relaties – zoals tussen ouders en hun kind of tussen leerkrachten en hun leerling – is er sprake van een zekere afhankelijkheid.

### Vijf elementen

Waar bestaat opvoeden uit? Volgens Wim ter Horst, hoogleraar pedagogiek, moet je daarbij aan vijf taken denken: beschermen, verzorgen, overdragen, inleiden en inwijden<sup>6</sup>. De vijf taken zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. De rode draad is het bieden van perspectief, het geven van liefde, het bieden van geborgenheid en veiligheid. Bij elke taak heeft de opvoeder een andere functie:

**Beschermen.** Opvoeders beschermen hun kinderen en leren hen om zichzelf te beschermen. Ze plaatsen bijvoorbeeld tuinhokjes en beddekken. Kinderen moeten de ruimte krijgen die ze aankunnen. Ter Horst noemt deze taak die van de schatbewaarder.

**Verzorgen.** Opvoeders wassen hun kinderen, ze geven hen voeding, bieden warmte. Dankzij een goede verzorging kunnen kinderen zich ontwikkelen. Ter Horst gebruikt hierbij het beeld van de tuinier.

**Overdragen.** Opvoeders dragen kennis en vaardigheden over aan kinderen. Dat kan door ze dingen van buiten te laten leren, het kan ook door gewoontevorming. Denk aan

vaste volgordes in de dag, ritme en structuur, denk aan zelfstandige vaardigheden als eten, aankleden en activiteiten doen. Ter Horst denkt hierbij aan het beeld van de herder.

**Inleiden.** Opvoeders helpen kinderen met het ontdekken van nieuwe werelden. Ze brengen hun kinderen kennis bij en geven betekenis aan begrippen: wat is vriendschap, wat is liefde? Volgens Ter Horst past hierbij de rol van gids.

**Inwijden.** Opvoeders wijden kinderen in de ‘geheimen van het leven’ in. Dat zijn de antwoorden op de existentiële, spirituele en ethische vraagstukken die we hierboven noemden. Opvoeders vertellen daarom verhalen of voeren rituelen uit: symbolische handelingen die uit een aantal bekende, voorgeschreven acties bestaan. Bij deze taak denkt Ter Horst aan de priester. Je kunt dat ook wat breder invullen en denken aan geestelijke verzorging.

Als we ervan uitgaan dat cliënt en begeleider een pedagogische relatie hebben, hoort dus ook geestelijke verzorging tot het takenpakket van de begeleider. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn we dagelijks druk met de eerste vier taken uit dit ‘pedagogisch kwintet’ van Wim ter Horst. Iedereen kan die taken wel op een of andere manier naar zijn eigen praktijk vertalen en daarvan zeggen: ja, die horen – in meerdere of mindere mate – bij het werk.

De laatste taak roept misschien meer vragen op. “Een priester? Ik?” Maar in de lijn van Ter Horst is geestelijke verzorging gewoon onderdeel van de opvoedkundige relatie die je hebt met de cliënt. Of je het nou wil of niet, je hebt daar in als begeleider op de een of andere manier een rol. Je bent soms priester, dominee, imam of pandit, kortom: Ook jij bent geestelijk verzorger.

## Aanwezig zijn

In je rol van geestelijk verzorger krijg je dus te maken met een cliënt die naar je toe komt met zijn verdriet om de dood van de kat of de verhuizing van een geliefde huisgenoot. Maar wat wordt er dan van je verwacht? Wat moet je dan doen? Op dat moment moet je er in de eerste plaats zijn voor de ander. Andries Baart ontwierp hiervoor zijn presentietheorie. Hij ontdekte in het ouderenpastoraat dat het belangrijkste in het contact met ouder wordende mensen is: present zijn voor de ander.

Er is veel over de theorie van Baart te zeggen, maar we houden het kort. Alles draait om de goede en nabije relatie tussen – in dit geval – cliënt en begeleider. De waardigheid van de ander staat centraal; niet slechts een deel, maar de héle persoon. Je hoeft als begeleider niet aan te komen met allerlei methodieken, je moet er gewoon zijn. Aanwezig zijn is genoeg. Maar dan wel helemaal, met je volle aandacht. Je moet emotioneel beschikbaar zijn. Zonder oordeel<sup>7</sup>.

Je kunt pas er voor iemand zijn als je mét iemand bent, zegt Andries Baart. Dat betekent dus dat je open staat voor hem, voor zijn leefwereld. Dat je luistert naar de verhalen en oog hebt voor de tradities die in zijn leven belangrijk zijn. Als dat religieuze tradities of verhalen zijn, moet je ook die serieus nemen. Die kun je niet zomaar even wegpoetsen. Je moet kijken naar héél de mens.

Daarbij kan het gaan om de grote verhalen en levensvragen, maar dus ook de kleinere, bijvoorbeeld als de cliënt opeens met de dood van zijn kat geconfronteerd wordt. Daar moet je oog voor hebben; je moet dat verdriet *zien*, stelt Petri Embregts in aansluiting op de theorie van Baart in haar visie op Menslievende professionalisering<sup>8</sup>. Vervolgens moet je *bewogen worden*: je laten raken door het verdriet van de cliënt. En tenslotte moet je *in beweging* komen: je moet iets

doen, al is het maar een arm om iemands schouder slaan. En daarna samen verder.

Op grond van de theorieën van Ter Horst en Baart is er veel voor te zeggen om je taak als geestelijk verzorger serieus te nemen. Dat betekent ook dat je naar je eigen waarden en manieren van denken en handelen kijkt. Een echte ontmoeting komt immers van twee kanten. Ga dus ook na hoe je zelf tegen belangrijke levensvragen aankijkt. Daarover gaat het volgende hoofdstuk.

## GESPREKSVRAGEN:

*Bespreek de vijf opvoedende taken van Ter Horst. Bedenk bij elke taak een voorbeeld uit je dagelijkse praktijk.*

*Kun je een voorbeeld geven van een situatie waarin je 'enkel' door er te zijn voor de cliënt, jouw taak als geestelijk verzorger hebt kunnen uitvoeren?*

## SAMENVATTEND:

Iemand heeft geestelijke verzorging nodig als er iets in zijn leven gebeurt waardoor hij zijn richting of perspectief kwijtraakt. Het bieden van die zorg is onderdeel van de taak van een begeleider. De belangrijkste manier om deze taak te vervullen, is door er gewoon te zijn. Aanwezig zijn is genoeg. Maar dan wel helemaal, met je volle aandacht en zonder oordeel.





# WONDER BOVEN WONDER



**In het najaar van 2010 presenteerde het Bibels Museum in Amsterdam de tentoonstelling 'Wonder boven Wonder'. Deze tentoonstelling liet bekende Bijbelverhalen zien door de ogen van kunstenaars met een verstandelijke beperking. De kunstenaars werkten bij Jans Pakhuys, een atelier van Amerpoort.**

Rembrandt en Rubens, Van Gogh en Da Vinci: deze grote kunstenaars hebben zich in het verleden laten inspireren door de Bijbel. Zo ook de kunstenaars van Jans Pakhuys.

In de aanloop naar de tentoonstelling 'Wonder boven Wonder' bezochten mensen van geloofsgemeenschap De Open Poort Jans Pakhuys. Ze hebben er verschillende verhalen uit de Bijbel voorgelezen. Ook bekeek de groep samen kunstwerken met bijbelse thema's. Na het lezen van de verhalen gingen ze met elkaar in gesprek en heeft iedereen zijn eigen verhaal op papier gezet.

De kunstenaars lieten zich inspireren door verhalen, waarna ze op doek, hout of papier aan het werk gingen. Het resulteerde in prachtige werken met een diversiteit aan kleur en lijnen. De persoonlijke kwaliteiten van elke cliënt kwam in de kunstwerken naar voren. Want ook al hoorde iedereen hetzelfde verhaal, elke kunstenaar maakte er een eigen, uniek schilderij van.

Hiernaast zien we een aantal schilderijen uit de tentoonstelling, met een afbeelding van Maria en het Kind.





# HOOFDSTUK 2

## Zin in het werk ZORG MET EEN MISSIE

**Als iemand zijn richting of perspectief kwijtraakt, kan geestelijke verzorging helpen. In dit hoofdstuk kijken we wat nader naar de ‘richting’ die het leven dan nodig heeft. Hoe geef je het leven (weer) zin? Over de vraag naar de zin van het leven zijn vele boeken volgeschreven. Filosofieën en religies geven allerlei verschillende antwoorden. Die kunnen we hier niet allemaal uitleggen. Bovendien is het beeld allerm minst eenduidig. Er zijn geen standaardantwoorden. Wel noemen we een aantal kernpunten uit filosofie en religie.**

Voordat we dat doen, eerst een vraag: waarom werk jij eigenlijk in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking? Wat haal jij uit je werk, wat zoek jij in de ontmoeting met de ander, wat brengt die ontmoeting jou zelf? Die vragen raken weer aan een andere vraag: welke zin heeft dit werk voor jou? We zullen zien dat het antwoord verrassend genoeg samenhangt met de grotere vraag naar de richting en het perspectief.

Als we de vraag naar de zin van het werk zouden voorleggen aan de nonnen die in 1955 Amerpoort oprichtten, dan was het antwoord waarschijnlijk snel gegeven. Voor de Kleine Zusters van de Heilige Jozef was de zorg voor gehandicapten een soort heilige opdracht. Gedreven door de liefde van God wilden zij helpen waar niemand helpt<sup>9</sup>. Dat motto is trouwens nog steeds te vinden bij de entree van het kantoorgebouw van Amerpoort in Baarn. In diezelfde periode ontstonden ook veel andere instellingen, opgericht door mensen die zich door hun levensbeschouwing lieten drijven.

## Vijf reacties

Voor dit boek hebben we een aantal begeleiders de vraag voorgelegd: waarom werk je in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking? We kregen grofweg vijf soorten reacties, die we hieronder langs lopen. De citaten zijn van de begeleiders.

Er zijn begeleiders die nauwelijks stilstaan bij de vraag naar de zin. Ze vinden het ook een beetje onzin om over het antwoord na te denken, het gaat niet om iets rationeels. Maar bij enig aandringen blijken ze wel degelijk een antwoord te hebben: “Ik werk hier omdat ik ‘iets’ met cliënten heb.” Een enkele keer volgt daarna zelfs de naam van één cliënt. Er is echt sprake van een persoonlijke affectie, een band met cliënten. “Hij of zij betekent gewoon veel voor me. Dus waarom zou ik daar diep over moeten gaan nadenken?”

Een andere groep begeleiders wijst op het *geluk* dat ze soms in de ogen van een cliënt zien. Daardoor krijgt ook het werken met deze mensen zin. “Als je een cliënt ziet genieten tijdens de maaltijd, een spelletje of een concert van de Toppers, kun je al snel denken: ja, daar doe ik het voor.”

Er zijn ook begeleiders die het belang van hun werk buiten zichzelf of de relatie met de cliënt leggen. Ze wijzen erop dat de cliënt een eigen leven leidt en dat het de taak is van de begeleider om dat mogelijk te maken. “Als begeleider ben ik maar een voorbijganger”, hoor je dan. Of: “Het gaat erom dat de cliënt in zijn eigen netwerk een rol kan innemen.” Zo wordt de zin van het leven in verband gebracht met de *plaats* die iemand inneemt in de samenleving.

Andere begeleiders benadrukken dat hun werk zinvol is omdat ze de zorg van iemand anders hebben overgenomen. “Ik realiseer me altijd dat ik voor het kind van een *ander* zorg. Elke cliënt is het kind van een moeder en een vader. Ouders hebben dat kind aan mij toevertrouwd.”

Tenslotte zijn er ook begeleiders die ditzelfde idee nog iets verder trekken. Zij noemen de verantwoordelijkheid die we als mensen voor elkaar hebben als reden om voor dit werk te kiezen. Soms wordt dat ook religieus geduid: “Ieder mens is een schepsel van *God*, we zijn allemaal kinderen van één Vader. Of je nou met een beperking leeft of niet.”

‘Zorg met een missie’ is dus niet voorbehouden aan de nonnen van weleer. Ook de begeleiders van nu worden gedreven door een doel dat ze samen met cliënten proberen te verwezenlijken. Of het nu gaat om het geluk in de ogen van een cliënt of het voortzetten van de goede zorg van de ouders. Begeleiders hebben hun eigen drijfveren en kunnen daar met passie over vertellen.

De meeste zorgorganisaties hebben vandaag nog steeds een missie. Die staat niet meer op een gevelsteen, maar in de meeste gevallen prominent op de website. Een korte zoektocht op internet leert dat Amerpoort niet alleen staat als ze haar missie omschrijft als: “Samen werken aan een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking<sup>10</sup>.” Een ‘goed leven’ staat bij veel organisaties centraal.

## Drie opvattingen

Maar wat is een goed leven? Wat maakt het leven waardevol? Nu komen we dus bij de bredere vragen naar zingeving. Ethicus Herman Meijinger, oud-hoogleraar theologie aan de Vrije Universiteit, maakte een handige samenvatting van de vele antwoorden uit de filosofie<sup>11</sup>. Hij verdeelt ze onder in drie soorten opvattingen.

De eerste groep opvattingen gaat uit van het idee dat de zin van het leven op een of andere manier *objectief* vastligt. Je hebt een goed leven wanneer je alles uit je mogelijkheden haalt, als je je maximaal ontplooit. Wat er bij jou in het vat zit, moet eruit gehaald worden – dan heb je een goed leven. Zelfontplooiing maakt het leven de moeite waard.

In de tweede groep opvattingen draait het daarentegen veel meer om de eigen voorkeur van het individu. De vraag of het leven goed is, kan alleen maar *subjectief* beantwoord worden: de ene mens wordt immers gelukkig van iets heel anders dan de andere mens. Het leven is de moeite waard als het voldoet aan jouw eigen verwachtingen, omdat jij ervan geniet. Belangrijk in deze opvatting is ook dat de balans van geluk en leed doorslaat naar het geluk, dus dat je vaker gelukkig dan verdrietig bent.

De laatste groep opvattingen noemt Meininger *inter-subjectief*: daarbij draait het niet om de vraag of jijzelf geluk ervaart, maar of anderen gelukkig worden van jou. Wanneer is het leven goed? Als jij iets voor de ander betekent en de ander iets voor jou. Wat het leven goed maakt, ligt dus niet ergens vast (objectief) en kunnen wij ook niet zelf bepalen (subjectief), maar hangt af van onze relaties met andere mensen.

### Twee woorden

Ook religies geven, zoals gezegd, geen standaardantwoorden op de vraag wat een goed leven is voor mensen met een verstandelijke beperking. Religieuze auteurs schrijven wel over de waarde van elk leven – beperkt of niet – of over de bejegening van mensen met een beperking. Maar het is lastig om er iets heel specifiek over te zeggen.

In heel grote lijnen kun je wel stellen dat in de grote godsdiensten twee belangrijke woorden centraal staan: compassie en inclusie. Het eerste staat voor mededogen, het tweede voor het feit dat je erbij hoort. In de omgang met mensen met een verstandelijke beperking zijn dit twee belangrijke woorden en waarden<sup>12</sup>.

Ruth Hessel en André Mulder formuleren het zo in hun boekje 'Gewoon of beperkt?': "De boodschap die de religies lijken uit te zenden is: elk mensenleven telt, we hebben

allemaal het recht om met liefde en respect behandeld te worden. De basis voor deze opvatting vindt men in het geloof dat de mens een goddelijk scheppingswerk is."

Wat betreft *compassie*: binnen de islam leeft sterk de gedachte dat mensen met een verstandelijke beperking meer liefde en zorg verdienen dan anderen. In het christendom toont Jezus voortdurend mededogen met mensen die door een gebrek worden buitengesloten. En het jodendom kent bijvoorbeeld het gebod van liefdadigheid en het verbod om voor blinden een hinderpaal op de weg te leggen. Wie deze – en vele andere – religieuze richtlijnen in praktijk brengt, zorgt ervoor dat mensen met een beperking zich erkend voelen als mens: ik hoor erbij, er wordt naar mij omgezien. *Inclusie* dus (insluiting).

Wat je in de praktijk vaak ziet, is dat voor bijvoorbeeld ouders religie een grote steun kan zijn bij het accepteren van en het omgaan met de verstandelijke beperking van hun kind. Het geloof biedt richting en perspectief, soms ook troost. Op zoek naar zingeving putten ze uit de religie elementen om het leven van waarde te vinden, ook het leven met soms zware beperkingen. Het is dus belangrijk om oog en oor te hebben voor de religieuze achtergrond van ouders en ook van cliënten zelf.

### Eén stem

Op religieus gebied zijn er veel stemmen die we nu kunnen citeren. Wij kiezen voor Henri Nouwen, omdat deze rooms-katholieke priester in ons werk voor geloofsgemeenschap De Open Poort een belangrijke inspiratiebron is. Nouwen leefde te midden van mensen met een verstandelijke beperking. Terwijl de nonnen die aan de wieg van Amerpoort stonden, vonden dat zij deze mensen moesten helpen, draaide Nouwen dat idee om: zij hielpen juist hém<sup>13</sup>.

Om dat te kunnen plaatsen, moeten we iets vertellen over het levensverhaal van Henri Nouwen (1932-1996). Na zijn studie theologie en psychologie werkte hij als missionaris in Latijns-Amerika en later als hoogleraar in de Verenigde Staten, aan Harvard University. Hij was een gevierd auteur en spreker, maar raakte op een gegeven moment compleet burn-out. Zijn colleges en lezingen gaven hem geen enkele voldoening meer.

Nouwen besloot dat leven achter zich te laten en ging wonen en werken in L'Arche, een leefgemeenschap voor mensen met een verstandelijke beperking in Richmond Hill (Canada). Daar is hij, in zijn eigen woorden, genezen. Te midden van mensen die zich niet druk maken om roem of bezit of imago, leerde hij dat hij zelf ook niks hoefde te doen of te hebben om een gezegend bestaan te leiden. Hij hoefde er alleen maar te zijn om geliefd te zijn. *Beloved*.

Dat Nouwen de verhoudingen omdraait, lijkt op het eerste gezicht misschien wat vreemd. Maar voor wie omgaat met mensen met een verstandelijke beperking, is het ook weer niet zo gek. "Ze verrijken ook mijn leven", is een geluid dat we geregeld horen, zoals ook al bleek uit de reacties van begeleiders: "Ze betekenen gewoon heel veel voor me."

## GESPREKSVRAGEN:

*Wat is voor jou een goed leven? Herken je je in één van de drie soorten opvattingen van Meiningen?*

*Wat haal jij uit je werk in de zorg of begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking?*

## SAMENVATTEND:

Als de cliënt de richting in zijn leven (even) kwijt is, is het belangrijk dat je als begeleider nadenkt over het perspectief dat je hem wilt laten hervinden. Je denkt daarvoor ook na over zingeving en over de vraag: wat is een goed leven? Het antwoord hierop kan van invloed zijn op de aard van je werk als begeleider. Er zijn meerdere opvattingen over wat een goed leven is. Filosofieën en religies geven hier ook geen eenduidig beeld van.





# HELPEN WAAR NIEMAND HELPT



Dit lied komt uit 'Welkom in jouw wereld, een muzikaal verhaal over barmhartigheid'. Met deze muzikale theatervoorstelling, geschreven en gecomponeerd door Jacco Haker, vierde geloofsgemeenschap De Open Poort haar 10-jarig jubileum. Dit lied zingt over de zeven nonnen uit Heerlen van de congregatie van de Kleine Zusters van de Heilige Jozef. Zij richtten in 1955 een rooms-katholieke 'inrichting voor 'zwakzinnigen' op: Nieuwenoord. Locatie Nieuwenoord is vandaag de dag nog steeds een locatie van Amerpoort.

*Er waren eens kleine zusters  
Op weg naar een kuuroord  
Niet voor een vakantie  
Maar naar geestelijk gestoord  
Niet bestaande mensen  
Waar je amper van had gehoord  
Het was hun heilige missie  
Op het terrein van Nieuwenoord*

*Want zij horen er ook bij  
Niet los van de maatschappij  
Zij zijn de grote held  
Helpen waar niemand helpt*

*Ze ging op vakantie  
Naar een ver en vreemd land  
Ze had nog geen idee  
Maar er was iets aan de hand  
100.000 vluchtelingen  
Op een zonovergoten strand  
En zonder na te denken  
Ging de vakantie aan de kant*

*Want zij horen er ook bij  
Niet los van deze maatschappij  
Zij zijn de grote held  
Helpen waar niemand helpt*

*Dromen en wensen  
Zetten ze allemaal opzij  
Ze doen dit voor jou  
Ze doen dit voor mij  
En het maakt hen niet uit  
Van welk geloof je ook bent  
Het gaat erom of je  
de menselijkheid erkent*

*Ze kwam van de mavo  
En wist niet wat ze wou  
Doorstuderend of mbo  
Dat vond ze een beetje flauw  
Zin geven aan het leven  
Voor anderen en voor haar  
Kwam ze hier werken  
En daarmee kwam alles voor elkaar*

*Want zij horen er ook bij  
Niet buiten de maatschappij  
We zijn allemaal een held  
Helpen waar niemand helpt*





# HOOFDSTUK 3

## Levensverhalen HET VERHAAL VAN JE LEVEN

**Als je aandacht voor de héle persoon van de cliënt wilt hebben, zoals we hiervoor schreven, is het belangrijk dat je zijn levensverhaal kent. Ieder mens heeft zijn eigen verhaal. Dat bestaat uit meer dan een opsomming van feiten in zijn levensloop, zoals die in veel zorgdossiers te vinden is. Het levensverhaal maakt duidelijk wat al die feiten voor iemand hebben betekend en hoe hij daaraan zijn eigenheid heeft ontleend.**

Er bestaan in de zorg allerlei manieren om met het levensverhaal van cliënten aan de slag te gaan. Soms hebben die vooral een therapeutische achtergrond. Bijvoorbeeld: als iemand gaat dementeren, kun je zijn geheugen trainen door oude herinneringen op te halen. Op die manier wordt het optekenen van het levensverhaal functioneel ingezet. Dat is prima, maar dit boek gaat niet over therapie, het gaat over zingeving en levensbeschouwing. Het levensverhaal hoort nu eenmaal bij iemand. Niet om te gebruiken als geheugen-training, maar gewoon omdat het deel uitmaakt van zijn persoonlijkheid.

### **Goed kijken en luisteren**

In zijn boek *'Lambaba is grijs'* vertelt Amerpoort-collega Marcel Veltman een verhaal over een cliënt, Peter. Elke keer bij het begin van het weerbericht riep hij: "Lambaba is grijs!" Niemand begreep waarom, maar iedereen vond het best. Totdat een nieuwsgierige begeleider eens de moeite nam om het uit te zoeken. En wat bleek? Het had wel degelijk

een betekenis; iets met een grijs gedraaid bandje waarop Peters favoriete nummer 'La Bamba' van Trini Lopez stond<sup>14</sup>. Wat we willen zeggen, is dat ogenschijnlijk betekenisloos gedrag vaak betekenis heeft.

Goed luisteren is belangrijk om je te verdiepen in iemands levensverhaal. Maar misschien begint het wel gewoon met goed kijken. Als je rondkijkt in iemands woonkamer, krijg je al heel veel aanknopingspunten. Waarom hangt daar dat ene vergeelde fotootje? Wie staat erop afgebeeld? Waarom liggen al die knuffels op bed? Waarom staat de tv zo pontificaal midden in de kamer? Die voorwerpen en hun plaats in de kamer zeggen veel over iemand, maar misschien wel iets heel anders dan je denkt. Stel daar eens een vraag over. De kans is groot dat een cliënt je verbaal of op een andere manier iets vertelt wat je niet had verwacht.

Anna Blokhuis en Jan Boudewijn schreven daar een boek over<sup>15</sup>. "Gebruik minder taal, neem de tijd, vul niet in en wees blanco", zeggen zij. Te vaak krijgen cliënten te weinig ruimte om hun eigen ervaringen en verhalen te vertellen. Omdat je zelf te veel praat of het verhaal al invult. "Oh, is dat een foto van je moeder? Die was vast heel lief voor je." Dat de moeder soms een heks kon zijn, krijg je op die manier niet te horen.

Daarbij hoef je niet altijd de gewenste 'open' vragen te stellen. "Vertel eens wat over je leven", is zo'n open vraag. Maar de kans dat die interessante informatie oplevert, is minder groot dan wanneer je wat gericht vraagt: "Ik heb begrepen dat je op een boerderij opgroeide, hoe vond je dat?" Vragen waaruit blijkt dat je al enige voorkennis hebt, nodigen vaak wat meer uit. Dus: wel open vragen stellen, maar met een zekere richting. En een beetje uitdagen mag ook best.

Vervolgens is het een kwestie van goed luisteren, nieuwsgierig zijn. Zoals Blokhuis en Boudewijn zeggen: "Echt luis-

teren naar de cliënt is een combinatie van iemands levensverhaal kennen en je 'kop' houden." Dat valt niet altijd mee. Wat wil een cliënt je werkelijk vertellen? En de familieleden? Zij zijn immers de meest directe getuigen in het leven van een cliënt. Ook de familieleden kun je gerichte vragen stellen over het levensverhaal van hun broer, zus of kind.

## Verdiepen

Wat je ziet en hoort, kun je soms beter duiden als je een beetje kennis hebt van de zogenoemde levenslooppsychologie. Die beschrijft hoe bepaalde fasen en gebeurtenissen in het leven iemands persoonlijkheid (mede) bepalen. Zo zijn er in ieders leven wel momenten aan te wijzen waarvan je later zegt: er was een tijd vóór (het moment waarop ik ging werken, mijn partner ontmoette of kinderen kreeg) en een tijd ná. Zulke cruciale markeringsmomenten heten ook wel contrastervaringen<sup>16</sup>.

Ook in het leven van elke cliënt spelen ze een belangrijke rol. Vaak gaat het dan om het moment waarop iemand het huis uit ging. Of dat er een medebewoner overleed. Het sterven van vader of moeder kan ook tot zo'n belangrijke ervaring hebben geleid. Wil je je verdiepen in iemands levensverhaal, ga dan op zoek naar zulke momenten. De kans is groot dat ook de inrichting van de kamer daar iets over verklapt.

Zo zijn er ook bepaalde fasen aan te wijzen in het leven van een cliënt die grote invloed kunnen hebben. De overgang van puberteit naar volwassenheid bijvoorbeeld, of het in de overgang raken. Dat soort vaak langdurige passagemomenten kunnen met veel emoties gepaard gaan<sup>17</sup>. Datzelfde geldt voor de overgang die een cliënt meemaakte van zijn 'cultuur van oorsprong' (waarover we in hoofdstuk 4 wat zeggen) naar de wereld van een zorgorganisatie. Ook zulke 'transitieperioden' werken lange tijd door<sup>18</sup>.

Het kan heel handig zijn om iets meer te weten over de cultuur waaruit iemand komt. Het maakt nogal wat uit in welke omgeving je geboren bent. Kom je uit de stad of van het platteland? Dat kan iets zeggen over de manier waarop je met materiële zaken omgaat of waarop je naar de natuur kijkt. Vaak ben je je daarvan niet eens bewust. Zo werkt dat bij culturen: je neemt ze onbewust mee maar ze hebben grote impact.

Dat geldt zeker ook voor het verschil tussen een individualistische en collectivistische cultuur. Bij de eerste categorie kun je aan Nederland denken: een grote nadruk op het individu. Bij de tweede categorie kun je denken aan de Marokkaanse, Surinaamse of Molukse cultuur: veel aandacht voor de gemeenschap<sup>19</sup>. Zo is het weleens voorgekomen dat er tijdens een planbespreking van een Molukse cliënt twaalf familieleden rond de tafel zaten, en na afloop ieder een genoot van de meegebrachte maaltijd.

### Verder verdiepen

Ook een beetje kennis van de geschiedenis van de zorg kan daarbij helpen. Een cliënt die in de jaren vijftig van de vorige eeuw in een instelling ging wonen, heeft totaal andere ervaringen met de zorg opgedaan dan iemand die dat rond het jaar 2000 deed. Die ervaringen werken door in het levensverhaal. Daarom hieronder in vogelvlucht een schematisch overzicht van perioden in de zorg<sup>20</sup>. Het kan je inzicht geven in de zorgwereld waarin een deel van het levensverhaal van de cliënt zich afspeelde. Ook kan het je helpen om de familie beter te begrijpen.

**1940-55** In deze 'charitatieve periode' ontstonden veel zorginstellingen, ook Amerpoort (destijds Nieuwenoord). Ze hadden een maatschappelijke – en geregeld ook – religieuze missie. Ouders moesten hun kind afstaan, om te 'onthechten', en dienden de eerste drie maanden weg te blijven. Daarna mochten ze één zondag per maand op

bezoek komen. In sommige 'oudere' woongroepen zie je nog steeds dat er eens per maand op zondag veel familieleden op bezoek komen. Zo leeft deze traditie voort.

**1955-70** In deze jaren ontstond het 'medische model'. De instellingen werden langzamerhand ziekenhuizen, met grote bedzalen. Er kwam veel aandacht voor lichamelijke gezondheid: rust, reinheid en regelmaat. De nonnen werden zusters. Ze hadden veel kinderen en volwassenen onder hun hoede, maar slechts weinig tijd. Om toch aandacht te trekken, ontwikkelden heel wat kinderen bijzonder gedrag; vandaar de naam instellingskinderen.

**1970-85** In deze periode van het 'leef-en relatiemodel' veranderde dat allemaal, mede onder invloed van de onstuimige jaren zestig. De bedzalen maakten plaats voor paviljoens, het instellingsterrein werd een soort dorp, waarin de grenzen tussen mensen met en zonder een beperking vervaagden. Rond instelling Dennendal brak daarover een grote rel uit. Het waren de 'wilde jaren': als een begeleider mocht roken, waarom dan een bewoner niet?

**1985-2000** Ook daar kwam natuurlijk een reactie op – zo werkt dat nou eenmaal. In deze jaren draaide het om burgerschap: leuk hoor, al die dorpjes ver weg in het groen, maar waarom wonen mensen met een beperking niet gewoon in de maatschappij? Zouden ze in een woonwijk niet veel gelukkiger zijn? En waarom mogen ze zelf niet kiezen waar ze willen wonen? Iedereen kreeg een eigen kamer, privé werd belangrijk. De deuren en ramen van de instellingen gingen open.

**2000-15** Hoe dichter bij onze eigen tijd hoe lastiger de periode is te duiden. De jaartallen zijn ook niet meer dan een schematische indeling, waar wel op af te dingen valt. In grote lijnen is wel duidelijk dat in de nieuwe eeuw de cliënt steeds vaker als consument wordt gezien. De cliënt is klant,

hij is autonoom en koopt een zorgproduct in. De zorg wordt steeds professioneler, de afstand tussen begeleider en cliënt wordt groter. Veel tijd en aandacht gaat uit naar het verantwoorden van de zorg. De begeleider die achter de computer zit, wordt voor de cliënt een vertrouwd beeld.

**2015- ....** De laatste jaren is er juist op dat punt alweer een nieuwe wending zichtbaar, als reactie op de groeiende afstand. De omschrijving 'menslievende professionalisering', die ook bij Amerpoort nu een belangrijke rol speelt, geeft dat weer. Waarden als warmte en barmhartigheid keren terug in de zorg.

## GESPREKSVRAGEN:

*Zie jij in de kamer of het appartement van de cliënt met wie je werkt voorwerpen of ken je andere bezittingen die iets vertellen over zijn levensverhaal?*

*Ken jij van de cliënten het levensverhaal? Kun je een voorbeeld geven van iets uit het levensverhaal van een cliënt wat jou helpt om hem beter te begrijpen?*

## SAMENVATTEND:

Het levensverhaal van een cliënt kennen is belangrijk om de persoon als geheel te kunnen ontmoeten. Dat verhaal leer je kennen door goed te luisteren en te kijken. Kennis van de verschillende culturen helpt je om het levensverhaal beter te kunnen te plaatsen. Met wat inzicht in de levenslooppsychologie kun je begrijpen welke fases in het leven van een cliënt in ieder geval belangrijk zijn geweest. Kennis van de geschiedenis van de zorg helpt je om de omstandigheden te begrijpen waarin de cliënt is groot geworden.





A woman with short, curly dark hair and glasses is sitting on a red stool. She is wearing a vibrant, multi-colored patterned top with green, blue, and pink floral motifs. Behind her is a light-colored wooden wardrobe with a full-length mirror. On top of the wardrobe, there are several stuffed animals, including a yellow bear and a brown bear. The background wall is white. The text 'Martina Solisa' is overlaid on the left side of the image in a white, serif font.

Martina  
Solisa

Martina Solisa beleeft thuis als ze Maleis spreekt en Indisch eet.

## DEZELFDE TAAL

“Ik ben in 1962 geboren. Ik woonde in Kamp Almere in Huizen. Dat was te gek; heel veel kinderen en gezinnen. Altijd lachen, gieren, brullen met elkander. De vier jongens van Massada (een Molukse muziekbond, red.) waren daar ook, ze speelden muziek bij ons op straat. Ik zat op de lagere school in Huizen. Daarna heb ik op de huishoudschool in Huizen gezeten. Die heb ik ook afge maakt. Toen ik achttien was, ben ik ziek geworden. Wat dat was? Goeie vraag, sorry, weet jij het George?”

Begeleider George: “Je hebt, met een sjiek woord, een auto-immuunziekte gekregen. In vrij heftige vorm, dus toen ben je in het ziekenhuis beland. Je bent een aantal keren in coma geraakt. Uiteindelijk kwam je uit het ziekenhuis en ging je revalideren.”

“Dat is lang geleden. Daarna kon ik nog thuis wonen. Ik heb bij papa en mama gewoond, tot ik hier ging wonen. Waar moest ik anders heen? Ik was al op het activiteitencentrum en kon toen hier komen wonen. Er was nog één plekje leeg. Daarna zijn eerst mama en daarna papa overleden. De familie woont

allemaal zo ver weg. Ook dat nog. De één helemaal in het noorden, de ander helemaal in het zuiden.

Gelukkig heb ik mister George; ja, ik heb vroeger geleerd dat je met twee woorden moet spreken. Hij kan de taal spreken, want die mis ik af en toe, echt waar. Het hele zootje mis ik. Hij kan ook nog koken, samsam, dingen die we hier niet zo vaak eten. Samen lekker eten en drinken. En we pesten elkaar een beetje, ha ha. Waarmee? Och jee...

Als we met z'n allen aan tafel zitten, bid ik soms voor iedereen. Wat ik dan bid? Dank u voor het eten en drinken dat hier voor ons allen ligt. Kort maar krachtig. Maar soms ook wel langer, als iemand jarig is bijvoorbeeld. Als je maar voor elkander bidt – dat is belangrijk. Als ik zelf ergens naartoe ga, bid ik ook. Dat deden we vroeger thuis ook. Dan vraag ik moed, kracht en sterkte.

'Als ik zelf ergens naartoe ga, bid ik ook. Dat deden we vroeger thuis ook. Dan vraag ik moed, kracht en sterkte.'

Twee keer in de maand ga ik naar de Molukse kerk in Loosdrecht. De GIM, Geradja Indjili Maluku. Ik ga altijd met de taxi. Dan zie ik iedereen daar weer. Ik kom ook de mensen tegen die me kwamen bezoeken toen ik in ziekenhuis lag en zo. Ze groeten me allemaal heel liefjes. Ze vragen: hé meid, hoe is het nu met je? En iemand zegt: hé Martina, er is drinken voor je. Dan ga ik naar het koor waarin ik zing. En dan zingen we... Altijd in het Maleis. Ik ga niet iedere week, dat is een beetje teveel voor me.

Vroeger thuis gingen we ook altijd gezamenlijk naar de kerk. En samen aan tafel zitten. Dan kwam die, dan kwam die. En papa of iemand anders ging bidden. Hier ben ik de enige die naar de kerk gaat. En die bidt en in de Bijbel leest. Maar dat is niet erg. Ieder zijn eigen ding, toch?"





# HOOFDSTUK 4

## Vieren HET LEVEN VIEREN

**Je bent als begeleider aanwezig in het leven van de cliënt, je loopt een eindje met hem mee. Je bent erbij als zich - kleine of grote - verdrietige momenten voordoen. Maar je bent ook aanwezig op vreugdevolle momenten. Daarover gaat dit hoofdstuk.**

Vieren kun je op allerlei manieren. Als cliënten verhuizen naar een nieuwe woning, dan vier je dat met z'n allen. Als er iemand jarig is of als het Nederlands elftal speelt, hang je vlaggetjes op en zet je een hoedje op. Koningsdag of Kerstmis, het islamitische Suikerfeest of het antroposofische Sint-Michaël – het zijn allemaal momenten waar je samen bij stil kunt staan.

Vieren is het feestelijk stilstaan bij of herdenken van een bepaalde gebeurtenis. Dat doe je bij voorkeur samen met anderen. Je deelt een bepaalde emotie of ervaring met elkaar. De term vieren hoort trouwens niet alleen bij feestelijke gelegenheden. We gebruiken hem ook als we bij iemands overlijden 'het leven vieren'. Of als we - zoals elke zondag in geloofsgemeenschap De Open Poort - met elkaar 'het geloof vieren'.

Religies zijn de hofleverancier van de feesten die we vanouds kennen in Nederland (waaronder de christelijke feestdagen Kerst, Pasen en Pinksteren), maar ook van de 'nieuwe'

feesten die inmiddels hun intrede hebben gedaan (zoals het islamitische Offerfeest of het hindoeïstische Divali). Naast deze terugkerende feesten zijn er allerlei andere momenten in het jaar die je samen met cliënten kunt aangrijpen om een feestje te vieren: een jubileum op de dagbesteding of de opening van een nieuw gebouw.

### Vier elementen

In de verschillende vormen van vieren keren steeds vier elementen terug. Er moet sprake zijn van een goede sfeer. Er moet ook een grote mate van herkenbaarheid zijn. Het moet duidelijk zijn waarom je samen iets viert. Tenslotte moet er ruimte zijn voor de vraag van het individu: waarom vier ik nu eigenlijk iets, wil ik dat wel?

Deze vierslag sluit aan bij de ideeën van psychologe Dorothea Timmers-Huigens<sup>21</sup>. Zij ontwikkelde een theorie over de ordening van de ervaringen die binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg veel gebruikt wordt. Hieronder lopen we deze elementen langs, met een voorbeeld uit de praktijk van De Open Poort. Maar je kunt de vier elementen net zo goed gebruiken bij Sinterklaas, een verjaardag of elk ander feest.

#### Voelen: sfeer

De sfeer waarin je met elkaar iets viert, moet veilig en vertrouwd aanvoelen. Daarom is de ruimte waarin elke zondag de kerkelijke viering van De Open Poort plaatsheeft, aangekleed met kaarsen, een zevenarmige kandelaar en de godslamp. Er heerst een sfeer van warmte, er hangt een geur van wierook, er klinkt muziek. Het is een sfeer waarin voor een cliënt veel te beleven valt.

#### Herkennen: structuur

Bij het vieren zijn herkenbare elementen heel belangrijk. Zo heeft in het koor, dat wekelijks bijeenkomt, iedereen zijn vaste plaats in de kring. Aan het begin wordt iedereen

welkom gezongen, de hele kring rond. Iedereen zingt mee en wacht tot hijzelf aan de beurt is, in spanning soms: straks komen ze bij mij. Altijd klinkt er dan hetzelfde lied. Na het zingen en soms ook een Bijbelverhaal is er een vast slotlied. Bij de deur wordt iedereen gedag gezegd.

#### Begrijpen: waarom?

Waarom vieren we? Wat is het verhaal erachter? In de kerkelijke viering ligt dat nogal voor de hand, daar klinkt namelijk altijd een verhaal. De keuze van de verhalen is afhankelijk van het thema. Dat kan bijvoorbeeld zijn: jij hoort erbij. Of: ik zorg voor jou. De voorganger vertaalt het verhaal naar nu, naar de belevingswereld van de luisteraars.

#### Willen: en ik dan?

Maar hoe zit het met mij? Wil ik dit moment eigenlijk wel vieren? En hoe dan? Het gaat dus om de toepassing. Opnieuw de kerkelijke viering als voorbeeld: als deelnemer kun je uit een krat het muziekinstrument kiezen dat bij jou past. Bij het gebed kun je aangeven waarvoor jij wilt bidden. En bij de collecte bepaal je zelf of en hoeveel je wilt geven.

### Beschermjassen

Zoals al eerder gezegd: de Nederlandse feestkalender is afgelopen decennia flink uitgebreid. Dat is ook goed te merken in de verstandelijk gehandicaptenzorg, waar mensen uit allerlei verschillende culturen samen komen en hun eigen feesten meenemen. De gebruiken die bij deze feesten horen, zijn echter nog niet zo ingeburgerd. In veel woningen is in december wel een kerstboom te vinden. Maar hoe je in het huis aandacht kunt besteden aan bijvoorbeeld het hindoeïstische Divali, is minder bekend. Je kunt dan zeggen: we houden het in onze groep bij de vertrouwde feesten, want daar hebben we onze handen al vol aan. Maar er is juist veel voor te zeggen om ook de nieuwe feesten in de groep te vieren.



Iemand die op het grote belang daarvan wijst, is Kitlyn Tjin A Djie. Zij is transcultureel systeemtherapeut en ontwikkelde het model Beschermjassen<sup>22</sup>. Tjin A Djie roept hulpverleners op om de ‘cultuur van oorsprong’ mee te nemen in de zorg en behandeling. Het inbedden van een cliënt in zijn eigen cultuur werkt als een bescherming. Beschermjassen is zowel een werkwoord als een zelfstandig naamwoord. Je kunt een cliënt dus beschermjassen, je kunt hem ook beschermjassen aanreiken. Dat zijn de tradities, de geuren, de maaltijden van vroeger.

Tjin A Die ontdekte tijdens haar werk als gezinstherapeut dat migranten er baat bij hebben zich te omhullen met het oude vertrouwde uit het verleden. Maar dit geldt ook voor anderen. Een cliënt die is komen wonen in een huis met andere mensen met een verstandelijke beperking, vindt het fijn om zich te omringen met datgene wat hem aan vroeger doet denken. Het verbindt hem met zijn oorspronkelijke krachtbronnen. Daardoor heeft hij minder last van stress en kan hij beter met spanningen van alledag omgaan.

Bij deze cliënt wordt dat misschien duidelijk als hij op zondagochtend uit de radio opeens Nederland Zingt hoort. De kans is vrij groot dat hij luidkeels “Wat de toekomst brengen moge” meezingt of neuriet. Hij voelt zich thuis. Bij een tweede cliënt kan er iets soortgelijks gebeuren als hij Marokkaanse muziek hoort en bij een derde als hij Surinaamse roti krijgt voorgeschoteld. Beschermjassen staan voor de tradities, de geuren, de familie, het eten of het landschap van vroeger. Religie of levensbeschouwing spelen daarin een voorname rol. En dus ook de feesten die bij die godsdienst horen.

Wat is er dus mooier dan met z’n allen in oktober of november Divali te vieren, het hindoeïstische lichtjesfeest? Of een maand later Chanoeka, het joodse feest van het licht? Of om ook eens aandacht te schenken aan het islamitische

Offerfeest? Voor de cliënten die dergelijke feesten van huis uit kennen, is dat enorm fijn, het herinnert hen aan hun cultuur van oorsprong. En voor de anderen – gelovig of niet – is het een verrijking. Aan de feestkalender (vanaf pagina 94) hoeft het niet te liggen; die biedt volop aanknopingspunten.

## GESPREKSVRAGEN:

*Welke jaarlijks terugkerende feesten worden er op jouw locatie gevierd en op welke manier gebeurt dat?*

*Besprek aan de hand van de vier elementen van Timmers-Huigens of er misschien manieren zijn om nog beter stil te staan bij vreugdevolle momenten in het leven van de cliënt?*

## SAMENVATTEND:

Vieren kun je op allerlei manieren. Er zijn terugkerende momenten om feestelijk bij stil te staan, maar ook incidentele. Let daarbij wel op vier belangrijke elementen van vieren (voelen, herkennen, begrijpen en willen). Het vieren van feesten of dagen uit iemands ‘cultuur van oorsprong’ helpt een cliënt om zich veilig te voelen. De veranderende samenleving maakt het nodig en mogelijk om feesten uit verschillende culturen te vieren.

Mohamed



Mohamed organiseerde  
een iftarmaaltijd in Vleuten.

# SAAMHORIGHEID PROEVEN

“Sculpturetuinlaan is een woonlocatie voor 32 (jong)volwassenen met een lichte verstandelijke beperking en bijkomende problematiek. Denk bijvoorbeeld aan verslaving of psychiatrische problemen. De cliënten hebben verschillende achtergronden; Nederlands, Marokkaans, Turks, Pools – echt een afspiegeling van de samenleving. Ook de begeleiding is heel divers. Dat is fijn voor cliënten; zo kunnen ze kiezen bij wie ze aankloppen met een bepaald probleem.

De bewoners hebben verschillende religieuze achtergronden. Op dit moment zijn er vijf cliënten die de islam aanhangen. Sommigen proberen ook mee te doen met het vasten tijdens de Ramadan. Op een gegeven moment ontstond de vraag of we een iftar konden organiseren; dat is de maaltijd waarmee je na zonsondergang het vasten verbreekt. Zelf ben ik praktiserend moslim, dus dat leek mij wel wat. Ik heb zoiets ook bij mijn eerdere werkgevers wel georganiseerd.

Uiteraard kon iedereen aanschuiven, moslim of geen moslim. Je moet er geen etiket opplakken, zo van: dit is islamitisch, dit is alleen voor een bepaalde groep mensen. Nee, het is gewoon een etentje met elkaar, gezelligheid, heel simpel. Dat is het mooie van eten: het verbindt. Samen eten verbindt mensen en religies met elkaar. Het zorgt ervoor dat je met elkaar de dialoog aangaat. Zet iets lekkers op tafel, en dan gebeurt het vanzelf. Voor veel mensen is zo'n iftarmaaltijd een ver-van-mijn-bedshow. Maar als je de maaltijd organiseert, vinden ze het best leuk om aan te schuiven. Dan kunnen ze even de saamhorigheid proeven.

Cliënten krijgen zo de ruimte om hun religie te praktiseren. Ze merken dat er respect voor is. Ook een mooi effect is dat cliënten die willen vasten, op deze manier een steuntje in de rug krijgen. Die denken nu: ik ga het toch doen, ik kan het. Ik vind het mijn taak om daarvoor ruimte te bieden. Ik breng collega's op de hoogte van het feit dat sommige cliënten aan het vasten zijn en vraag of ze daarmee rekening willen houden. Dat ze dus niet gek moeten opkijken als iemand om tien uur 's avonds in de keuken nog wat wil kokkerellen.

'Samen eten verbindt mensen en religies met elkaar. Het zorgt ervoor dat je met elkaar de dialoog aangaat.'

Er waren cliënten en begeleiders bij, maar ook een paar mensen van het management. Een islamitische collega sprak een kort gebed uit waarmee het vasten wordt verbroken. Daarna was er een minuutje stilte, waarin iedereen die niet islamitisch is, op zijn eigen manier iets kon zeggen. Er was soep, er waren dadels

en melk, verschillende soorten brood, fruit, veel zoetige lekkernijen. Simpel, maar heel lekker allemaal. Sommige cliënten hadden geholpen bij het maken ervan. Er was een heel open sfeer, heel informeel. En feestelijk. Zo hebben we met elkaar ook Kerst gevierd met een feestelijke maaltijd.

Ik genoot er enorm van. Ik zag dat sommige cliënten trots waren op het feit dat ze een dag gevast hadden. Voor mij

zelf is vasten iets heel moois, iets spiritueels, waardoor ik meer kan betekenen voor mijn medemens, privé, maar ook op het werk. Dit jaar gaan we zeker weer een iftarmaaltijd organiseren, misschien op een ruimere locatie, zodat we meer cliënten en collega's kunnen uitnodigen. Of misschien samen met de buurt, waar ook veel mensen ramadan houden."





# HOOFDSTUK 5

## Ontwikkelingsleeftijden OP EIGEN NIVEAU

**Mensen met een verstandelijke beperking zijn zeer verschillend. De diversiteit is groot. Het kan zijn dat je je afvraagt of alles wat je tot nu toe las wel van toepassing is op de cliënten met wie je omgaat. Hoezo, nadenken over de waarde van het leven? Eigen keuzes maken? Het levensverhaal vertellen? Dat kunnen mijn cliënten niet. Is geestelijke verzorging dan wel relevant voor mij? Waarom moet ik van dat onderwerp iets weten?**

Natuurlijk zijn er grote verschillen tussen cliënten. De een kan veel vertellen en goed meepraten, terwijl de ander geen taal gebruikt. Maar geestelijke verzorging gaat verder dan 'praten met iemand'. Het komt in beeld, zoals we in hoofdstuk 1 al schreven, als "de vanzelfsprekende orde van het alledaagse leven wordt doorbroken".

Wanneer wordt die alledaagsheid doorbroken? Zoals we al zagen: heel vaak. Als iemand het even moeilijk heeft, maar ook als hij aangenaam verrast wordt door het leven. Bij afscheid en verlies, bij vragen over leven en dood, bij ervaringen van grote verbondenheid of juist verlatenheid<sup>23</sup>. Dan heeft iemand de aanwezigheid van de ander nodig. Als begeleider ben jij degene die 'present' is in het dagelijks leven van de ander, maar ook als dat leven even wat minder vanzelfsprekend is.

## Goed afstemmen

Als een cliënt even – of voor langere tijd – zijn richting kwijt is, hoe help je hem dan om het perspectief te hervinden? Hoe vang je hem op? Wat kun je tegen hem zeggen? Moet je wel met hem praten? Wat is de beste ingang? Stem goed af op de cliënt. De verschillen zijn immers groot. De een kan praten, de ander niet. De een heeft beter ontwikkelde verstandelijke vermogens dan de ander. Je kunt er pas goed voor die ander zijn, als je rekening houdt met zijn ontwikkelingsniveau.

Je kunt op talloze manieren kijken naar ontwikkelingsniveaus. Wij kiezen in dit boek (en ook in ons werk voor geloofsgemeenschap De Open Poort) voor het gebruik van ontwikkelingsleeftijden. We realiseren ons dat daar veel tegenin te brengen is. De werkelijkheid ziet er veel minder schematisch uit.

Het is belangrijk om je dat te realiseren, in gesprekken met ouders bijvoorbeeld. Het kan voor hen misschien kwetsend zijn om te horen dat hun zoon qua ontwikkelingsniveau te vergelijken is met een kind van drie jaar, terwijl het hier gewoon een volwassene betreft, die het nodige heeft meegemaakt in zijn leven en dus niet echt te vergelijken is met een heel jong kind. Door die manier van kijken houd je iemand klein.

Daarnaast gaat deze manier van kijken naar niveaus ervan uit dat elke ontwikkeling op dezelfde manier verloopt. Maar bij mensen met een verstandelijke beperking verlopen ontwikkelingen anders dan normaal. Die ontwikkelingen laten zich heel lastig vergelijken met die van iemand zonder beperking.

Waarom dan toch onze keuze voor het gebruik van ontwikkelingsleeftijden, ondanks goede tegenargumenten? Omdat de indeling in ontwikkelingsleeftijden wel goede handvatten

levert in de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking. Daarbij gaat het vooral om de vraag: wat kan iemand begrijpen, wat kan hij aan op emotioneel gebied? Deze indeling biedt daarvoor goede vergelijkingen. Op andere gebieden – als het gaat om de behoefte aan gezelligheid, om relaties of seksualiteit – houden die vergelijkingen meteen op. Een 50-jarige cliënt heeft veel meer levenservaring dan een kind met een vergelijkbare verstandelijke ontwikkelingsleeftijd.

## Vier niveaus

Ook als we met wat mitsen en maren kiezen voor ontwikkelingsleeftijden, is er nog veel keus mogelijk. Iedere deskundige hanteert weer een andere indeling. Wij volgen in dit geval psychologe Bianca Vugts-De Groot. Zij komt in haar boek 'Werken met ontwikkelingsleeftijden' tot een indeling in vier fasen<sup>24</sup>.

Bij elk ontwikkelingsniveau zeggen we eerst iets over het kind van die leeftijd en daarna iets over de toepassing op iemand met een verstandelijke beperking. Als je een cliënt op zijn eigen niveau aanspreekt, kun je hem bijvoorbeeld helpen om zijn levensbeschouwing op de juiste manier vorm te geven. Ook weet je hoe je hem op moeilijke momenten kunt troosten en helpen zijn perspectief terug te vinden.

## Nul tot één jaar

Het kind gebruikt zelf geen taal, maar is wel gevoelig voor jouw taal en intonatie. Om contact te maken, moet je heel dichtbij zijn, liefst binnen één meter 'luisterafstand'. Communicatie is niet doelgericht, er zit geen plan achter. Hoewel er geen taal is, is er op andere gebieden, dus zintuiglijk, sprake van veel communicatie.

Het kind maakt geen onderscheid tussen ik en de ander. In relatie met anderen is er weinig wederkerigheid. Maar ouders en andere mensen die heel vertrouwd zijn, weten



heel goed of het kind zich veilig en prettig voelt. Zij kunnen de genegenheid die het kind wel degelijk toont, goed 'lezen'. Het kind voelt zich veilig als het geïkosterd wordt.

Cliënten met een vergelijkbaar niveau zijn vaak heel puur. Ze reageren echt op jouw oprechte aandacht. Ze voelen of je er werkelijk bij bent met je gedachten. Als je ze koestert, voelen ze zich veilig. Muziek is vaak belangrijk voor hen. Je troost ze door aan te raken, nabij te zijn. In een viering krijgen ze veel meer mee dan je verwacht.

### **Eén tot drie jaar**

Het kind gebruikt korte zinnestjes van twee, drie woorden. Of het maakt geluid om iets aan te duiden. Daarbij gaat het altijd om bevrediging van basale behoeften. Dat kan nogal eens dwingend overkomen, dwars. Een veel gebruikt woord is: nee! Om iets over te kunnen brengen, moet je dicht in de buurt van het kind zijn: binnen een 'luisterafstand' van drie meter.

Het kind maakt onderscheid tussen bekende en onbekende mensen. Het is soms wat angstig voor nieuwe gezichten. Het kind voelt zich veilig in een vaste, vertrouwde omgeving en houdt ervan als alles altijd op dezelfde manier gaat. Er is nog weinig wederkerigheid. Het wil wel bij andere kinderen zijn, maar speelt niet mét, maar naast hen.

Cliënten met een vergelijkbaar niveau varen wel bij terugkerende gebruiken, bijvoorbeeld bij het bidden of slapen gaan. Als je ze wilt troosten, moet je ze geruststellen, lieve woorden gebruiken. Laten merken dat het weer gewoon is. Ook al zijn ze soms een beetje op zichzelf, ze vinden het leuk om in gezelschap van anderen te zijn, dus ook in een viering. Het is heel belangrijk ze bij ingrijpende levensgebeurtenissen te betrekken, zoals het overlijden van een dierbare. Maar daarna moet het allemaal zo snel mogelijk weer normaal worden.

### **Drie tot zes jaar**

Het kind gebruikt taal en is in staat gesprekken te voeren. Het onderwerp daarvan is meestal wel iets uit zijn eigen leefwereld. Van zaken buiten die leefwereld maakt het kind zich weinig voorstelling. De woordenschat is nog beperkt, dus om contact te krijgen is het belangrijk geen lange, ingewikkelde zinnen te gebruiken.

Het kind is heel behulpzaam, het wil graag aardig en 'lief' gevonden worden. Het is ook vaak onzeker. Het kind voelt zich veilig in een omgeving waarin het sociale bevestiging kan krijgen: je doet het heel goed, je kunt het! Als je het kind wilt troosten, geef je woorden aan de emoties en gebeurtenissen. Je maakt dingen 'kleiner'.

Cliënten met een vergelijkbaar niveau hebben een zekere zelfstandigheid, maar de zaken moeten wel voorspelbaar verlopen. Rituelen kunnen daarbij helpen. Ze houden van verhalen. Ze hebben weinig idee van verschillende opvattingen of belevingen, ze willen graag weten hoe iets hoort of hoe iets 'zit'. Bij moeilijke gebeurtenissen is het belangrijk dat begeleiders op één lijn zitten, zodat iedereen dezelfde dingen vertelt.

### **Zes tot twaalf jaar**

Het kind kent de taal en de diepere, abstractere betekenis van begrippen. Het kan zich een voorstelling maken van zaken buiten zijn eigen belevingswereld. Het ontwikkelt een eigen mening, heeft een eigen identiteit.

Het kind voelt zich veilig in een omgeving waarin het zichzelf kan zijn, waarin ruimte is voor zijn eigenheid. Het kan relaties aangaan. Als je het kind wilt troosten, moet je het helpen om dingen in perspectief te plaatsen en om nieuw perspectief te vinden.

Cliënten met een vergelijkbare leeftijd zijn heel leergierig. Ze weten dat er verschillende opvattingen zijn. Ze hebben wel vaak een duidelijk beeld hun eigen mening en vinden het fijn om met iemand te praten die die mening deelt. Je kan ze troosten door te helpen om sommige dingen minder somber in te zien. Als bijvoorbeeld een vrijwilliger afscheid heeft genomen en ze denken dat er “nu nooit meer leuke dingen” gebeuren, kan een nieuw perspectief (er zijn meer vrijwilligers) al enorm helpen.

### Klein of groot

Kennis van ontwikkelingsleeftijden kan je helpen om de ander op zijn eigen niveau te benaderen. Dat is geen kwestie van klein houden, in tegendeel. Als je iemand op zijn eigen niveau en in zijn eigenheid bij belangrijke zaken in het leven weet te betrekken, dan bied je juist kansen en mogelijkheden. Dan houd je niet klein, maar maak je groot.

Tegelijk moeten we het ‘niveau’ ook weer niet belangrijker maken dan het is. In de samenleving en ook in de zorg worden mensen soms ook te snel ingedeeld naar hun niveau en zo in ‘hokjes’ geplaatst. In ‘verticale’ groepen zoals die bij sommige antroposofische zorgaanbieders een tijdlang gangbaar waren, bleek bijvoorbeeld juist dat cliënten van verschillend niveau elkaar goed konden helpen. Dat zien we ook in geloofsgemeenschap De Open Poort elke keer gebeuren. Iedereen zit daar vrolijk door elkaar: de een is misdienaar, de ander slaat op een trommel.

## GESPREKSVRAGEN:

*Op welk ontwikkelingsniveau functioneren de cliënten met wie jij werkt? Herken je bij hen wat in dit hoofdstuk beschreven is?*

*Wat hebben de cliënten met wie jij werkt nodig, rekening houdend met hun ontwikkelingsniveau, op het moment dat zij het even moeilijk hebben?*

## SAMENVATTEND:

Mensen met een verstandelijke beperking verschillen sterk op het gebied van begripsniveau. Deze verschillen laten zich uitdrukken in ontwikkelingsleeftijden; daarbij vergelijk je cliënten op een aantal gebieden met een kind van een bepaalde leeftijd. Deze benadering helpt je om in de geestelijke verzorging aan te kunnen sluiten bij de eigenheid van een persoon.





Jan  
Veltman

Jan Veltman begeleidt al vele jaren  
gespreksgroepen van De Open Poort.

## ER ZIJN

“Eén keer in de maand, op woensdagavond, begeleid ik twee gespreksgroepen voor cliënten. Samen met drie andere vrijwilligers. Iedereen heeft een eigen rol en inbreng. De een maakt bijvoorbeeld muziek, de ander vertelt het bijbelverhaal. Niet alleen de vrijwilligers doen het werk al heel lang, de twee groepen zijn in al die jaren ook nauwelijks veranderd.

We beginnen altijd met een ritueel. Ik steek de kaars aan en ga daarmee de kring rond, langs alle cliënten. Ik ga voor ze zitten en hou ze de kaars in het glas voor. Ondertussen zingen we: Ik ben zo blij jou te begroeten en te ontmoeten. Dat is een heel mooi begin, met het licht. Ik denk dat de cliënten het ritueel heel fijn vinden. Het is toch prachtig als je elke keer met een kaars begroet wordt? Heel intens. Voor hen, maar voor mij ook. Ze begroeten ook mij. Ik kijk ze aan en zeg soms wat. Soms maak ik een grapje.

Daarna vertelt één van de medevrijwilligers, Bert of Femmy, een bijbelverhaal. Zij verstaan de kunst om die oude verhalen om te zetten naar het dagelijks leven, op een heel eenvoudige wijze. Het zijn allemaal metaforen

hè, die verhalen. Over hoe je met andere mensen omgaat bijvoorbeeld. Voor mensen die in een groep samenwonen, kunnen in zulke verhalen veel herkenbare elementen zitten. In de dialoog die vervolgens ontstaat, zie je ook wel dat het verhaal soms landt. Dat het voor de cliënten betekenis krijgt.

Tussendoor zingen we natuurlijk veel. Geef mij kracht en zo, hele mooie liedjes. Die hebben we ook op de een cd staan. Dus als vrijwilliger Gé met zijn cello er een keertje niet is, hebben we toch muziek. Aan het eind vragen we of er mensen zijn die voor iemand willen bidden. Dan zegt iemand al gauw: voor mijn zus of voor een overledene. Daarna zingen we het Onze Vader, ook met gebaren erbij, en sluiten we af met een soort zegen.

Ik zie dat het de cliënten veel doet. Ik zie een soort vreugde bij ze, herkenning. Structuur in het leven is voor iedereen belangrijk, maar voor deze cliënten

'Voor mij als vrijwilliger is het eigenlijk heel simpel: ik ben er gewoon elke keer.'

zeker. Elke maand, een vaste groep, dezelfde vrijwilligers, hetzelfde programma; dat vinden ze prettig. Ik geloof dat zij veel meer voelen dan wij denken. Dat merk ik ook aan de manier waarop ze mij begroeten. Heel warm. Als ik dat zelf zo voel, zullen zij dat toch ook zo ervaren? Zoveel verschillen we niet, we zijn allemaal mens. Dat voel ik heel sterk: als we bij elkaar zijn, zijn we allemaal gelijk.

Dit vrijwilligerswerk is een vorm van delen, ik ervaar dat ook in mijn werk in de ouderenzorg en de psychiatrie. Daarnaast ben ik maatje van een van de cliënten van de gespreksgroep, met wie ik naar de kerk ga. Voor mij als vrijwilliger is het eigenlijk heel simpel: ik ben er gewoon elke keer. Dat heeft volgens mij al veel betekenis: er zijn. Zodat die ander weet: er is iemand voor mij die oog voor mij heeft. Dat is voor mij het belangrijkste. Er zijn. Veel ingewikkelder moeten we het niet maken."







# HOOFDSTUK 6

## Ethische dilemma's HET GOEDE DOEN

**Uit de vorige hoofdstukken mag intussen duidelijk zijn dat je als begeleider een belangrijk rol speelt in het leven van een cliënt. Je ontmoet de ander niet slechts voor een klein stukje, maar als een 'heel mens'. In die ontmoeting neem je jezelf mee; het is tweerichtingsverkeer. Je bent er bij als er dingen in het leven gevierd worden. Maar je bent er ook bij als er (soms) lastige keuzes gemaakt moeten worden.**

Ouders, begeleiders en andere betrokkenen in het leven van de cliënt hebben het goede met de ander voor. Je wilt allemaal het goede doen. Maar: wat is het goede? Er zijn momenten in het leven waarop dat niet zo helder is. Dan kan of wil de cliënt niet zelf een keus maken en heeft hij jouw hulp nodig. Maar de keus raakt ook jou, en misschien denk jij wel heel anders over de gevolgen daarvan.

Geestelijke verzorging heeft, zo zeiden we al in het eerste hoofdstuk, verschillende dimensies. Een daarvan is de ethische dimensie: hoe doen we het goede? Dit hoofdstuk gaat over de dilemma's die daarbij komen kijken.

### Groot en klein

Vaak denken we bij ethische dilemma's meteen aan grote vraagstukken op het gebied van leven en dood. Moeten we iemand wel of niet behandelen? Komt iemand in aanmerking voor euthanasie of niet? Die vragen komen ook in de gehandicaptenzorg veel voor. Maar voor het antwoord

biedt de wet hele strakke regels en protocollen. Je kunt je als begeleider persoonlijk enorm betrokken voelen bij een dergelijk dilemma, maar uiteindelijk zijn het vaak anderen die de keus maken.

Bij heel veel andere keuzes ligt dat anders. Het zijn de wat 'kleinere' dilemma's waarmee je dagelijks te maken kunt krijgen. Soms heb je niet eens door dat het om een dilemma gaat. Soms voel je dat wel direct, maar kun je er niet goed over nadenken, omdat je daar in de waan van de dag geen tijd voor hebt. Je moet door. Tegelijk is het goed om af en toe wel stil te staan bij die vraag: wat is in dit geval het goede? Daar moet je soms de tijd – en een beetje afstand – voor nemen.

Het gaat soms om op het oog kleine, dagelijkse vragen. Er is een cliënt die echt elke avond zijn moeder wil bellen, terwijl jij als begeleider ziet dat hem dat niet altijd goed doet. Wat doe je dan? Dat de cliënt graag zijn moeder wil spreken, is begrijpelijk. Maar zijn moeder vertelt hem steevast allerlei dingen waardoor hij niet kan slapen. Dat wil je niet. Tegelijk wil je ook niet aan iemands – toch al beperkte – autonomie komen. Je wilt of kunt de cliënt toch niet de vrijheid ontnemen om zelf te bepalen wanneer hij zijn moeder belt?

Een ander voorbeeld. Een cliënt heeft verkering en gaat met zijn vriendin bij zijn ouders thuis logeren. De ouders vinden het prima als zoon en vriendin 's nachts bij elkaar slapen; de twee hebben immers verkering en de andere kinderen mochten dat ook. Terwijl jij als begeleider op basis van het dossier van de cliënt je twijfels hebt of hij wel voldoende in staat is om de grens van de ander te kennen en respecteren. Je vraagt je af: is dat wel goed voor beiden?

Nog een voorbeeld. Een cliënt heeft een groot probleem met slikken; ze krijgt al haar eten altijd gemalen. Maar je weet dat ze af en toe ook enorm kan genieten van lekker

eten. Dus wat doe je tijdens een dagje uit als iedereen een bak patat voor z'n neus krijgt? Zelf kan ze niet beslissen. Laat je haar mee genieten omdat je haar dat plezier gunt? Of is het gezondheidsrisico te groot?

Tot slot een voorbeeld dat ook voor velen herkenbaar zal zijn: een cliënt gaat over drie maanden verhuizen, maar als we haar dat nu al vertellen, bouwt ze nu al veel spanning op. Dus vertellen we het pas een week van te voren. Maar in die tussentijd passeren er allerlei momenten waarop je de cliënt niet de hele waarheid vertelt. Doe je dat of kun je dat met je eigen geweten niet verenigen?

Zo zijn er talloze voorbeelden te bedenken. Misschien denk je daar als begeleiders onderling verschillend over. Dat heeft alles te maken met je eigen normen en waarden, de cultuur waaruit jezelf komt. Of misschien betwijfel je of je wel weet wat het goede is. Welke keuze je ook maakt, er lijkt altijd een negatieve consequentie te zijn. Heel lastig.

### Vier principes

Elk dilemma is uniek. Maar als je er wat langer naar kijkt, schuilen achter veel alledaagse dilemma's wel vaak dezelfde vragen. Mag iets wel of niet? Moet je iets doen of juist iets doen of nalaten? Welke norm stel je? Je moet het ene of het andere doen, maar aan beide mogelijkheden kleven ook nadelen. Tegelijk is niks doen geen optie.

Bij een dilemma is sprake van botsende normen en waarden. Vaak worden normen en waarden op één hoop gegooid, maar het zijn verschillende zaken. Achter elke norm ligt een waarde; een norm is een concrete vertaling van een waarde. Een norm geeft antwoord op de vraag: wat moet ik doen? Een waarde geeft antwoord op de vraag: wat is belangrijk?

Filosofen, theologen en andere deskundigen hebben geprobeerd universele waarden te formuleren. Een gangbare en

bruikbare theorie is die van de Amerikaanse filosofen Tom Beauchamp en James Childress<sup>25</sup>. Zij formuleerden vier waarden of principes die werkers in de gezondheidszorg helpen bij het nemen van lastige beslissingen. Bij een dilemma botsen twee of meer van de onderstaande waarden met elkaar.

**Niet-schaden.** Het is niet goed voor een cliënt als hij niet kan slapen omdat hij elke avond met zijn moeder belt. Dat berokkent hem schade. Als een cliënt met zijn vriendin gaat slapen en daarbij over grenzen heen gaat, levert dat eveneens schade op.

**Weldoen.** Het is juist wel goed als je cliënten eens lekker kunt laten genieten van een bakje patat. Daarmee doe je hen wel. Maar vind je dat ook nog als je weet je dat daarmee de gezondheid in gevaar brengt? Welk principe weegt dan zwaarder?

**Respect voor autonomie.** Als een cliënt wil roken, eten of vrijen, dan is dat zijn eigen keuze. Wie ben ik als begeleider om dat te verbieden? Een cliënt is ook een autonoom mens en mag dus zelf beslissingen nemen. Die zelfstandigheid moet ik respecteren.

**Rechtvaardigheid.** Een cliënt heeft recht op informatie. Het is een kwestie van rechtvaardigheid om haar te vertellen dat ze over drie maanden gaat verhuizen. Zo heeft een cliënt ook recht op privacy. En bijvoorbeeld op het maken van eigen keuzes en eigen fouten.

### Moreel beraad

Wat kun je doen als je voor een ethisch dilemma staat en de meningen in het team over een oplossing niet eenduidig zijn? Om te beginnen is het belangrijk op een open manier met elkaar te blijven communiceren. Het is helemaal niet erg als je zegt dat je twijfelt of het gewoon niet weet. Als

professional hoef je heus niet overal meteen een antwoord op te hebben. Door open en eerlijk met elkaar te praten, kom je al een heel eind.

Tegelijk is het belangrijk om binnen een team niet al te lang om een ethisch dilemma heen te draaien. Dan kan het namelijk knap ongezellig worden. Er kan een sfeer van 'wij' tegen 'zij' ontstaan, terwijl dat vaak niet nodig is. Als het niet lukt om er onderling uit te komen, kan een moreel beraad uitkomst bieden<sup>26</sup>. Daarin brengen we een dagelijks dilemma terug tot de vraag welke waarden met elkaar botsen en zoeken de deelnemers samen een uitweg.

Bij een moreel beraad schuiven verschillende mensen aan die zich betrokken voelen bij de keuze die gemaakt moet worden door of voor een cliënt: ouders, begeleiders, een gedragsdeskundige, arts of andere deskundigen. Het overleg begint met het uiteenzetten van de situatie, zo concreet mogelijk. Waar hebben we het precies over? Het is belangrijk daarbij niet meteen in de discussie te schieten of oplossingen te zoeken. Het gaat om een dialoog in een veilige, vertrouwde sfeer, waarin mensen elkaar open vragen stellen. Van iedereen wordt een forse portie openheid en nieuwsgierigheid gevraagd.

Vervolgens probeer je samen het ethische dilemma te formuleren en de botsende normen en waarden die daarin een rol spelen. Daarbij gaat het ook om jouw eigen positie: welke waarden en normen zijn voor jou in het geding? En: is er een rangorde in de waarden aan te brengen? Vervolgens ga je samen op zoek naar een passende oplossing. Het is de bedoeling om daarbij overeenstemming te bereiken. Dat lukt ook bijna altijd.

Ter illustratie gaan we even terug naar een van de eerder genoemde voorbeelden: de cliënt die elke avond per se zijn moeder moet bellen, terwijl begeleiders dat niet erg ver-

standig vinden. Tijdens het moreel beraad blijkt dat de moeder het met de begeleiders eens is. Maar ze vindt het lastig haar zoon, als hij dan toch belt, af te wijzen. “Ik wil hem geen beperking opleggen, ik wil gewoon moeder zijn.” Het blijkt dus dat moeder en team dezelfde waarde delen. Ze vinden beiden het niet-schaden belangrijk. Het maakt het vervolgesprek over hoe er het beste mee om te gaan gelijk makkelijker. Moeder vraagt het team om haar zoon duidelijk te maken dat het beter is dat hij niet elke avond met zijn moeder belt. Dat blijkt goed uit te pakken.

Het is goed om af en toe met elkaar, ondanks de hectiek in het werk, op deze manier stil te staan bij dergelijke dilemma's. En bij je eigen normen en waarden. Je moet als begeleider immers dagelijks keuzes maken, en dat doe je met die normen en waarden in je achterhoofd. Soms maak je ook verkeerde keuzes. Dan lukt het niet om het goede te doen. Of dan is het goede niet voor alle partijen goed. Dat kan ook.

## GESPREKSVRAGEN:

*Loop de vier waarden na en bespreek met elkaar welk belang elke waarde voor je heeft.*

*Zijn er onderwerpen op je werkplek die bij jou het gevoel oproepen: is het wel het goede wat we doen? Zou je dit kunnen formuleren als dilemma?*

## SAMENVATTEND:

Als je in een bepaalde situatie de intentie hebt om het goede te doen, maar onduidelijk is wat het goede precies is, sta je als begeleider voor een ethisch dilemma. Er botsen dan twee of meer waarden met elkaar. Beauchamp en Childress beschrijven vier universele waarden in de zorg; bij een ethisch dilemma botsen vaak enkele van deze waarden. Een moreel beraad kan helpen om dit dilemma bespreekbaar te maken. Een veilige sfeer en een nieuwsgierige houding van de deelnemers zijn daarbij belangrijk.



A portrait of a woman with light brown hair, wearing a bright yellow cardigan over a dark blue top. She is looking upwards and to the right with a slight smile. The background is a bright, cloudy sky. The image is framed by light purple vertical bars on the left and right sides.

Kim  
Dekkers

Kim Dekkers leidt een paar keer per maand een moreel beraad.

# EEN GOED GESPREK

“Tijd en ruimte voor een goed gesprek, dat is voor mij een moreel beraad. Een gesprek dat echt ergens over gaat, waarbij we uiteindelijk terechtkomen bij de waarden van mensen. Wat drijft je nou eigenlijk? Doordat we bij elkaars drijfveren uitkomen, kunnen we elkaar beter begrijpen. In een normale teamvergadering moet er zóveel gebeuren, dan hebben we daar geen tijd voor. Nu hebben we anderhalf à twee uur om de diepte in te gaan.

Op tafel ligt altijd een ethisch onderwerp. Mensen zijn daar meestal gepassioneerd over. Ze willen er graag over praten, want het doet iets met ze. Soms is het een klein onderwerp, soms iets groots. Meestal kom je daar als team in een gewone vergadering wel uit. Maar als je er niet uitkomt, omdat het te ingewikkeld is of omdat mensen tegenover elkaar komen te staan, dan kun je een moreel beraad aanvragen.

Het beraad draait altijd om een concrete casus: een soort filmpje dat mensen voor zich kunnen zien. Wanneer en waar speelde het zich af? Wanneer dacht je: dit kan echt niet, dit voelt niet oké. Dat noemen we het hittepunt. Over dat

punt moeten we het in het moreel beraad hebben. Zonder hittepunt is een casus niet goed; dan zwabbert het gesprek alle kanten op.

Ik herinner me een moreel beraad waarin het ging over het wel of niet opereren van een cliënt. Aan tafel zaten begeleiders en familieleden van de cliënt. Het was een open gesprek, waar naar mijn idee de gezamenlijke liefde en betrokkenheid bij deze cliënt van afspatte. Het ging over waarden als kwaliteit van leven, plezier en gezondheid. Vanuit die waarden waren er goede redenen om de cliënt wel of juist niet te opereren. Door het open gesprek ontstond er veel onderling begrip.

Aan het eind van het moreel beraad hebben we soms een concrete oplossing of zijn we het eens geworden over de actiepunten die eerst nog nodig zijn. In deze casus spraken we af nog niet te opereren, maar eerst te onderzoeken welke gevolgen een operatie zou hebben voor de cliënt. Maar misschien nog wel belangrijker is dat het gesprek helpt om elkaars standpunten beter te begrijpen. Je leert op een andere manier met elkaar praten, je leert elkaar te bevragen.

'Een moreel beraad is een vertraging in het denken, waarbij de gezamenlijke zoektocht centraal staat.'

Je blijft niet met ethische kwesties rondlopen, maar brengt ze samen met anderen onder woorden. Het kan namelijk best zwaar op je schouders drukken als je met iets zit wat ethisch niet klopt.

Sinds ik morele beraden leid, weet ik steeds beter dat er aan elke zaak twee kanten zitten. Als gespreksleider ben ik neutraal. Dat gaat me steeds beter af. Soms raakt iets me persoonlijk - vooral als het met kinderen te maken heeft die onrecht wordt aangedaan - en dan is het moeilijker. Maar ook dan probeer ik me op de achtergrond te houden.

Ik luister en stel vragen, ik laat de anderen praten. Als het een goed gesprek is, stellen mensen elkaar vanzelf vragen en laten ze hun oordeel thuis. Een moreel beraad is een vertraging in het denken, waarbij de gezamenlijke zoektocht centraal staat. Een oordeel past daar niet in, want dat heb je meestal snel klaar. Bovendien moet iedereen aan tafel zich veilig voelen. Dan komen vaak de mooiste verhalen naar boven. De deelnemers praten betrokken en gepassioneerd over hun werk; ze zijn heel open."







# HOOFDSTUK 7

## Sterven DE LAATSTE DAGEN

**Geestelijke verzorging betekent dat je iemand nabij bent als de alledaagsheid van het leven wordt doorbroken, als er sprake is van crisis. Als iemand sterft, is daar zeker sprake van; de dood is misschien wel de grootste crisis<sup>27</sup>. Ook dan wil je als begeleider dus aanwezig zijn. Tegelijk kan dat heel lastig zijn, omdat de dood allerlei vragen oproept. Hoe ondersteun je iemand die sterft? Wat gebeurt er bij het sterven?**

In dit hoofdstuk hopen we daar antwoord op te geven. We stippen enkele zaken aan waarmee je te maken krijgt bij een sterfgeval. We hopen dat je daardoor beter bent voorbereid op de intieme en verantwoordelijke taak om een cliënt nabij te mogen zijn in de laatste uren of dagen van zijn leven. We maken daarbij onderscheid tussen de periode voor het sterven en de periode erna (tot en met de uitvaart).

### Rondom sterven

Het is natuurlijk zo dat de dood in vele vormen kan verschijnen. Het overlijden kan plotseling gebeuren, geheel onverwacht, na een snel verlopende ziekte of een ongeluk. Ook maakt het veel uit of iemand nog aanspreekbaar is of bijvoorbeeld de laatste dagen in coma ligt. Elke situatie is weer anders. In dit hoofdstuk schetsen we de situatie van een sterfbed.

Misschien heb je het nooit meegemaakt. Of je vindt het spannend. Gelukkig sta je er als begeleider niet alleen voor als iemand komt te overlijden. Er zijn familieleden die een rol kunnen spelen en je kunt een beroep op een arts of een geestelijk verzorger doen. Toch is het goed ook om te weten wat je zelf kunt doen in die laatste fase. We geven daarom een aantal aanwijzingen om te bevorderen dat een cliënt rustig, in een veilige omgeving en in verbondenheid met anderen kan sterven<sup>28</sup>.

**Rustig.** Dat klinkt natuurlijk eenvoudiger dan het in de praktijk is. In het proces van sterven kun je pijn, angst en onrust tegenkomen. Soms hebben die puur lichamelijke oorzaken (zoals ademnood). Zorg voor een goede vorm van begeleiding die helemaal afgestemd is op deze ene cliënt. Daarin kun je afwisselend 'nabijheid bieden' en 'met rust laten'. Jij kent je cliënt goed en weet dus ook wat hij nodig heeft als hij angstig is of pijn heeft.

Je kunt iemand in deze moeilijke fase op allerlei eenvoudige manieren geruststellen. Gewoon bij iemand gaan zitten, werkt al heel goed. Net als zijn hand vasthouden en af en toe rustig praten. Ook van lichamelijke verzorging gaat een rustgevende werking uit. Soms doet een handmassage wonderen, of rustgevende muziek. Ook als iemand niet meer aanspreekbaar is en niet lijkt te reageren, is dit nog steeds belangrijk.

**In een veilige omgeving.** Helaas is het niet altijd mogelijk dat iemand in zijn vertrouwde omgeving overlijdt. Dan gebeurt het in een ziekenhuis of in een hospice. Kan een cliënt wel in zijn eigen omgeving sterven, dan is het belangrijk zoveel mogelijk het vertrouwde ritme aan te houden. Met vertrouwde mensen in de omgeving. Wees je daarbij wel bewust van de impact op de andere bewoners. Soms is het goed om de stervende nog zoveel mogelijk van het gewone leven mee te beleven. Zo is het weleens gebeurd

dat iemand met bed en al in de huiskamer verscheen bij de maaltijd of het gezamenlijk tv-kijken.

**In verbondenheid.** Niemand wil alleen sterven in eenzaamheid. Verbondenheid met anderen is in deze laatste fase van het leven heel cruciaal. Dat is een soort oer-opvatting, waaruit het fenomeen van het 'waken' bij de stervende is voortgekomen. Zorg dus dat er altijd iemand nabij is. In een groepswoning kunnen familieleden daarin een rol spelen, maar soms is het ook mogelijk huisgenoten in te schakelen. Je kunt bijvoorbeeld ook de gewone huishoudelijke taken, zoals de was opvouwen, naar de kamer van de cliënt verplaatsen, zodat iemand nooit alleen hoeft te zijn.

### Rondom afscheid

Over het algemeen regelen familieleden in de dagen na het overlijden veel voor het afscheid en de uitvaart van de cliënt. Soms is daar van te voren al goed over nagedacht. Tegelijkertijd komt het heel vaak voor dat er ook het nodige aan regelwerk op jou als begeleider afkomt. Daarom is het belangrijk om te weten waaraan je moet denken. We noemen een aantal zaken.

Je kunt er bijvoorbeeld voor zorgen dat mensen in de nabije kring van de cliënt ook ruimte krijgen om afscheid te nemen. Huisgenoten bijvoorbeeld, maar ook collega's van de dagbesteding of mensen met wie de overleden cliënt op een club zat.

Hoe betrek je andere cliënten bij het afscheid? Iedere cliënt zal daarin ook zijn eigen behoeften hebben. De ene cliënt wil heel vaak gaan kijken, terwijl een ander het juist beangstigend vindt. Er zijn allerlei mooie voorbeelden van te geven. Zo gebeurt het wel dat cliënten samen met hun begeleiders regelmatig even gaan kijken in de kamer waar hun voormalige huisgenoot ligt opgebaard. Soms nemen ze tekeningen mee die een plekje in of bij de kist krijgen. Dat zijn voor iedereen heel belangrijke momenten.

Ook heel belangrijk is de vraag: wie wordt er allemaal uitgenodigd voor het afscheid of de uitvaart? Welke begeleiders en vrijwilligers waren belangrijk in het leven van de cliënt? Welke huisgenoten uit eerdere woningen? Soms is die kennis door wisseling van de wacht weggevallen en vergt zoiets enige moeite.

Soms krijg je te maken met gebruiken die onbekend voor je zijn<sup>29</sup>. Het afscheid van de overledene is immers in allerlei culturen omgeven met rituelen. Zo was het voor begeleiders en huisgenoten van een islamitische vrouw ingewikkeld om te zien dat zij na haar overlijden meteen naar haar land van oorsprong ging. Om begrip voor dergelijke gebruiken te kweken, gaan we wat nader in op rituelen en symbolen. Vanaf pagina 94 staan de gebruiken voor antroposofie en een aantal grote godsdiensten verder uitgewerkt.

### Rituelen en symbolen

Zoals gezegd: rondom het sterven en zeker ook de uitvaart stuit je op allerlei symbolen en rituelen. Die zijn belangrijk voor ons. In alle tijden en culturen hebben mensen daarvoor speciale gebruiken ontwikkeld. In onze pluriforme en seculiere samenleving is dat niet minder geworden. Sterker nog, in sommige zorgorganisaties is een 'ritueel uitvaartbegeleider' beschikbaar. Deze persoon kan, uit de vele rituelen en symbolen, een uitvaart vormgeven die past bij de eigenheid en levensbeschouwing van de overledene<sup>30</sup>.

Over belang en betekenis van rituelen is veel geschreven. Corja Menken-Bekius, theoloog en docent pastoraat en geestelijke verzorging, zegt dat rituelen een functie hebben voor onszelf en ook voor ons als groep. Bovendien hebben ze altijd een diepere, verwijzende betekenis. Rituelen hebben volgens Menken-Bekius dus twee lagen, die we hieronder kort beschrijven<sup>31</sup>.

De eerste laag: het ritueel helpt je om stil te staan bij de gebeurtenis. Het biedt een veilig kader waarin je je eigen emoties kunt tonen en ervaren. Daarnaast hebben rituelen een functie voor de groep die ze samen beleeft. Ze bieden de mogelijkheid om in een gezamenlijke ervaring troost te ontvangen.

De tweede laag, daaronder, geeft daar een symbolische betekenis aan. Dat wil zeggen: in het ritueel kun je symbolen herkennen die verwijzen naar een bepaalde manier van kijken naar het leven en het sterven.

Religies hebben allemaal hun eigen kijk op het sterven en wat er daarna gebeurt. En hun eigen en rituelen en symbolen. Vanaf pagina 94 zie je een overzicht van dergelijke gebruiken. Hieronder noemen we per grote religie een ritueel waar je als begeleider mee te maken kunt krijgen<sup>32</sup>, en kijken we naar de eerste en de tweede laag van dat ritueel.

#### **Jodendom: bedekt gezicht**

Direct nadat bij een joodse gelovige de dood is ingetreden, wordt zijn gezicht bedekt. Ook tijdens het wassen, het kleden en het kisten van het lichaam blijft dit zo.

Eerste laag: Nabestaanden kunnen zich hierdoor de overledene herinneren zoals hij bij leven was. Het is niet respectvol om de dode mens in zijn kwetsbaarheid in het gezicht te kijken. Zo drukt het afdekken van het gezicht respect uit voor de overledene en helpt het bij het verwerken van de rouw. Tweede laag: Het lichaam dient zo gaaf mogelijk te worden begraven. Orthodoxe joden geloven in de wederopstanding van de doden, waarbij lichaam en ziel worden herenigd.

#### **Christendom: laatste sacrament**

Rooms-katholieke christenen ontvangen voor het sterven het laatste sacrament, ook wel het sacrament van de zieken

genoemd. Dat gebeurt in het bijzijn van familie en bekenden. Er brandt een kaars en een geestelijke bidt voor en met de stervende.

Eerste laag: Zo kunnen nabestaanden afscheid nemen van de stervende en andersom. Vroeger was het ritueel iets tussen de priester en de stervende. Tegenwoordig is het gemoderniseerd en worden familieleden en huisgenoten er meer bij betrokken.

Tweede laag: In het rooms-katholicisme is de dood een ontmoeting met God. De gelovige wordt opgenomen in de hemel en moet voor die ontmoeting vrij van zonde zijn. Daarom ontvangt de stervende vergeving (absolutie).

#### **Hindoeïsme: crematie**

Hindoes cremen hun doden. Dat gebeurt bij voorkeur zonder kist, omdat de familie het lichaam moet zien branden. In Nederland ziet het ritueel er als volgt uit: de familie plaatst een kaarsje (diyaa) in de kist bij de dode. Terwijl de priester (pandit) mantra's zegt en teksten leest, wordt zo symbolisch het vuur ontstoken. Vervolgens schuift de familie de kist direct de oven in. Het is de oudste zoon die op de knop drukt die de kist laat zakken.

Eerste laag: Dit helpt de familieleden om hun verlies te verwerken en de dood te accepteren: zij hebben het lichaam daadwerkelijk zien verdwijnen en de as uitgestrooid in het water.

Tweede laag: In het hindoeïsme staat de scheiding van de geest en lichaam centraal. Nadat het lichaam is teruggegeven aan de natuur wordt de geest opnieuw geboren in een nieuwe levensvorm (reïncarnatie).

#### **Islam: bezoekplicht**

Het bezoeken van de stervenden is voor de moslim-gemeenschap een collectieve plicht. Het past in de traditie van de Profeet dat mensen uit de gemeenschap op bezoek komen om de zieke te troosten en voor hem te bidden. De aanwezigen praten over de dood, spreken conflicten uit, schenken elkaar vergiffenis en regelen de aflossing van schulden.

Eerste laag: Het ritueel geeft een gevoel van verbondenheid en troost voor de familie en de stervende om te ervaren dat zoveel mensen meelevend.

Tweede laag: In de islam wordt de dood gezien als rust, het lichaam en de ziel rusten. De ziel kan rustig verschijnen voor Allah wanneer de stervende geen (geestelijke en materiële) schulden meer heeft.

## GESPREKSVRAGEN:

*Bespreek de drie aandachtsgebieden voor de laatste dagen en bedenk daarbij voor jezelf hoe je dat zelf zou willen.*

*Zijn er voor de cliënten met wie je werkt in de laatste levensfase gebruiken, rituelen of symbolen van belang? Zo ja, welke?*

---

## SAMENVATTEND:

Aanwezig zijn bij het stervensproces van een cliënt is indrukwekkend en spannend. Voor een cliënt is het van belang om de laatste dagen rustig, in vertrouwde omgeving en in verbondenheid met anderen te kunnen doorbrengen. Na het sterven kun je als begeleider een rol spelen door iedereen de gelegenheid te geven om op eigen wijze afscheid te nemen. Religies kennen allerlei gebruiken rondom afscheid en sterven. Deze rituelen hebben een diepere religieuze betekenis, maar ook een sociale functie.

Naomi  
Sieberg





Naomi Sieberg maakte als begeleider al vroeg kennis met de dood.

## EEN AFSLUITING

“De eerste keer dat ik een overlijden meemaakte, ben ik erg geschrokken. Ik was me niet bewust dat zoiets kon gebeuren in het woonhuis waar ik toen werkte. Nu is dat anders, want ik werk inmiddels in een woning voor oudere cliënten en heb het sindsdien nog zeven keer meegemaakt. Als ik 's ochtends op mijn werk kom en de lichten in huis zijn al aan, denk ik: o jé, zou er iemand overleden zijn?

Maar dat had ik vier jaar geleden helemaal niet. Ik was ook nog best jong, achttien. Ik werkte als oproepkracht in die woning. De cliënt had een acute afgesloten darm door een tumor en moest met spoed worden opgenomen in het ziekenhuis. Hij lag daar een week en kwam daarna toch thuis. De familie en de arts hadden afgesproken om 'palliatief beleid' in te zetten. Dat betekende voor deze cliënt: geen eten, geen drinken, alleen pijnmedicatie.

Ik zat in een team dat nog nooit een overlijden had meegemaakt; het was dus nieuw voor iedereen. Ik wist ook helemaal niet wat palliatief beleid was, daar had ik in de opleiding niks over gehoord. Ik dacht: wat gebeurt er allemaal?

Het was lastig om allerlei normale taken juist niét te doen. Ik ben nogal een doener, hè. Maar de arts en de thuisverpleegkundigen gaven ons goede instructies. En de familie speelde ook een belangrijke rol.

We probeerden zoveel mogelijk bij de cliënt te zijn. Hij hield erg van de geur van sigaren en van het doosje waarin ze zaten. Daar klep-perde hij altijd mee. Die sigaren hebben we er in de laatste dagen bijgehaald. Een collega heeft ook een sigaar gerookt in zijn kamer, voor de geur. En we zetten vaak het lied 'Brandend Zand' op, omdat hij dat zo mooi vond.

Bij het overlijden zelf was ik niet aanwezig. Ik werd gebeld door de collega's die hem hadden gevonden. Ik was vrij, maar ben heel snel gekomen. Ik wilde er gewoon heen, ik wilde zien en ervaren wat de laatste zorg inhoudt. Ik voelde wel een sterke band met de cliënt. Ik heb de collega's een beetje geholpen om de laatste zorg te bieden. Wassen, aankleden. Ik vond dat heel naar om te doen, omdat je dan dat koude en stijve voelt. Tegelijk vond ik het mooi dat ik het tóch kon doen, als een soort afsluiting.

'Ik zoek een goede balans tussen betrokkenheid en afstand.'

Later ben ik op een andere groep gaan werken, met veel oudere cliënten. Daar verwacht je zoiets mee te maken, en dat is dus ook gebeurd. Ik begin daar-door wel een beetje ervaren te worden. Ik weet beter welke handelingen ik moet verrichten en hoe je met familie kunt omgaan. In het team hebben we al veel meegemaakt. Ik weet daardoor beter van wie ik een arm om mijn schouder kan krijgen of wie ik zelf even moet troosten. We kennen elkaars kwaliteiten. En we praten er met z'n allen veel over. Maar ik vind elk overlijden nog steeds spannend.

Het maakt voor mij wel uit of je het ziet aankomen of niet. Maar in alle gevallen raakt het me enorm. Ik ben gevoelig en snel geëmotioneerd, ik kan er niet alleen maar zakelijk naar kijken.

Ik zoek een goede balans tussen betrokkenheid en afstand. Om het een plekje te geven, praat ik er ook veel over met mijn vriend en mijn ouders, die allebei uit de zorg komen. Wat ook helpt bij het verwerken, zijn de praktische taken die je kunt uitvoeren, zoals het afleggen of de kist te sluiten. En naar de uitvaart gaan natuurlijk. Daardoor kan ik het ook voor mezelf afsluiten."





# HOOFDSTUK 8

## Rouwen DE TIJD NEMEN

**Zoals de dood bij het leven hoort, zo geldt dat ook voor rouw. Elk mens krijgt ermee te maken. Over rouw na het overlijden zijn vele boeken geschreven, al zijn dat er veel minder als het om mensen met een verstandelijke beperking gaat. Misschien heb je een van die boeken ooit gelezen, heb je een training op dit terrein gevolgd of heb je de ‘verdrietkoffer<sup>33</sup>’ weleens gebruikt.**

Die grote aandacht wekt de indruk dat bij rouw altijd professionele hulp nodig is. Dat is niet het geval. Rouw is geen ziekte, waarvoor je meteen een specialist moet roepen. Helemaal onterecht is die indruk ook weer niet, want soms k n rouw tot ernstige ziekte leiden, tot depressie. In dat geval heb je wel professionele hulp nodig<sup>34</sup>.

Maar normaal gesproken hoeft rouw niet tot dergelijke gevolgen te leiden. Ten diepste is rouw een proces dat noodzakelijk is om verlies te kunnen verwerken. Het is een soort stress die een mens zelf kan dragen, met behulp van zijn eigen hulpbronnen. Voor mensen met een verstandelijke beperking geldt dat ook. Met dit verschil: hun belangrijkste hulpbronnen zijn – naast de familieleden en andere mensen uit hun netwerk – de begeleiders met wie ze dagelijks te maken hebben. Ze hebben jou dus echt nodig na een sterfgeval in hun nabije omgeving.

Realiseer je daarbij dat iedereen op zijn eigen manier rouwt. Zo voorkom je dat je je eigen ervaringen gaat projecteren

op de cliënt. In het contact met de ander neem je immers jezelf mee, dat hebben we in dit boek al vaker geschreven. Jij hebt zelf ook ervaringen met verlies. Rouw van een cliënt roept meteen ook je eigen rouw op. Daar heb je misschien niet altijd zin in. Tegelijk benadrukken we in dit boek steeds dat de ontmoeting met de ander steeds centraal staat: je bent mens met andere mensen. Op het gebied van rouw wordt dat misschien wel op z'n scherpst zichtbaar: daarin is uiteindelijk iedereen gelijk.

### Vier taken

Zoals gezegd, er is veel geschreven over rouw. Lange tijd werd in die boeken uitgegaan van fases waar iedere rouwende doorheen moet. Dat idee hebben de meeste deskundigen onderhand losgelaten. Zij spreken eerder van rouwtaken. Wij volgen hierin de Amerikaanse rouwdeskundige William Worden, die vier taken ziet voor ieder mens die te maken krijgt met rouw<sup>35</sup>. Er zit geen volgorde in die taken, ze kunnen allemaal door elkaar lopen.

### Aanvaarden

De eerste taak: het aanvaarden van de realiteit van het verlies. Deze taak heeft alles te maken met het ervaren, het zien, het voelen van het verlies. Als er iemand doodgaat, is er vaak sprake van verwarring. Bij mensen met een verstandelijke beperking is dat misschien nog vaker het geval, omdat zij het fenomeen dood niet zo goed begrijpen. Het is een vrij abstract begrip, dat allerlei angsten kan voeden en vragen oproepen. "Ik was gisteren ook verkouden, ga ik nu ook dood?" Of: "Doet het pijn om in een kist te liggen?"<sup>36</sup>

Het is dus belangrijk om de cliënt daadwerkelijk te betrekken bij de dood van bijvoorbeeld een ouder of een medebewoner. Dat is een taak die niet zomaar volbracht is. Vroeger kregen cliënten vaak pas na afloop van de begrafenis te horen dat hun moeder was overleden. Dat gebeurde vanuit het idee dat mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking

toch niks van de dood begrijpen. Dat was een groot misverstand. Intuïtief voelen zij aan dat er iets drastisch is gebeurd: alles is anders, voelt anders, ruikt anders.

Anders dan vroeger vinden we het tegenwoordig juist belangrijk dat cliënten zo veel mogelijk meemaken van het stervensproces en de dagen erna. De religieuze rituelen en gebruiken bij het sterven die we noemen in het vorige hoofdstuk, zijn daarom zo krachtig. Die maken duidelijk dat de persoon gestorven is door rituelen die de zintuigen van cliënten prikkelen: door horen, proeven, voelen, ruiken en zien.

Tegelijk is het goed om daarbij te beseffen dat het in sommige culturen *not done* is om naar een overledene te kijken. Dan blijven er echter nog genoeg andere mogelijkheden over om aan de slag te gaan met deze eerste rouwtaak. Een deel daarvan zal of kan de familie voor haar rekening nemen. Maar hoe dan ook, jij bent als begeleider de cliënt nabij tijdens het hele proces. Beseft hij, snapt hij wel écht dat zijn moeder of medebewoner er niet meer is? Dringt dat hem door?

### Doorleven

De tweede taak: het doorleven van de pijn en het verlies. Iemand die te maken krijgt met het overlijden van een dierbare, ervaart pijn. Het is noodzakelijk om die pijn te voelen en er niet voor weg te lopen. Wie pijn heeft, wil verzorgd worden. Of je nou een wond hebt of rouw voelt. Dan wil je dat je pijn verlicht wordt, verzacht. Dat is wat anders dan die pijn te willen ontlopen. Soms is het goed als je juist de pijn toelaat.

Dat kan soms lastig zijn, want in onze cultuur zien wij liever niet dat iemand pijn heeft. Vooral kinderen mogen geen pijn hebben. Zij moeten zo snel mogelijk weer vrolijk zijn en dat geldt ook voor mensen met een beperking. Ja eigenlijk

voor ons allemaal. Wij hebben nou eenmaal moeite met pijn in onze cultuur. Maar voor het doorleven van het verlies is het noodzakelijk die pijn toch te voelen.

Het verlichten en verzachten van die pijn hoort er dan wel bij. “Wees maar even lief voor de cliënt, geef hem extra aandacht, want hij heeft iets moeilijks meegemaakt”, dat is simpel gezegd wel waar het op neerkomt. Tegelijk is deze tweede rouwtaak voor een begeleider ook ingewikkeld: hoe kan je doordringen tot de pijn? Hoe kan je verzorgen en verlichten, zonder meteen ‘pleisters’ te plakken? Je hoeft de pijn niet direct weg te poetsen; die is er nou eenmaal en mag er ook zijn. Maar hoe kom je daar precies bij?

Daarvoor moet je soms door wat al te gemakkelijke reacties heen prikken. Ook als de cliënt zegt dat het allemaal wel gaat – “niets aan de hand” – is het goed om soms door te vragen, aansluitend bij zijn eigen niveau. Soms helpt het ook om emoties te benoemen: ik zie dat je huilt, ben je verdrietig?

### **Aanpassen**

De derde taak: het aanpassen aan een nieuw leven waarin de overledene niet meer aanwezig is. Het leven gaat door, of je wilt of niet. Maar er is wel iets veranderd; vaak is er sprake van een grote inbreuk op structuur van het leven. Een moeder die elk zaterdag op bezoek kwam, komt opeens niet meer. Wat gebeurt er dan wel op die zaterdag? Er moet een nieuwe structuur komen. Die ontstaat niet vanzelf, daar moet je aan werken.

Op dit punt gaat er weleens wat fout in de praktijk. Dan klinkt de dag na de begrafenis in de woning: “De cliënt heeft de afgelopen dagen zoveel meegemaakt, laten we hem vandaag maar een dagje thuis houden.” Het klinkt misschien raar, maar het is het beste om juist dan wél de dagelijkse routine aan te houden. Dat is de structuur die

nog intact is gebleven, en die biedt veiligheid. Het is het vertrouwde kader.

Daarnaast is het belangrijk om op andere punten de structuur juist te vernieuwen. Dat maakt het oppakken van de draad van het leven eenvoudiger. Het zorgt er ook voor dat de rouwende zich kan leren instellen op alle veranderingen. Dus als moeder niet meer komt, kan dan het contact met de andere familieleden opnieuw vormkrijgen? Zulke zaken moet je wel regelen, goed om daar als begeleider heel alert op zijn.

### **Plaatsen**

De vierde taak: de overledene emotioneel een plaats geven en het weer oppakken van de draad van het leven. Als iemand is overleden, is die persoon nog niet uit je leven verdwenen. Het is belangrijk om hem ook letterlijk ‘een plek’ te geven. Dat kan door het gebruik van bepaalde foto’s of voorwerpen in de woning, of door een geregeld bezoek aan het graf.

Dat moet echter wel in verhouding zijn. Als iemand na een jaar nog elke dag naar het graf wil en daar steeds verse bloemen neerlegt, kan dat ook betekenen dat de overledene een te grote plaats inneemt. De rouwende kan dan de draad van het leven niet oppikken. Een wekelijks bezoek aan het graf is wat dat betreft passender.

Veel cliënten weten niet of ze nou de hele dag verdrietig moeten zijn of slechts op een bepaald moment. Een boek met foto’s en verhalen van de overledene kan daarbij helpen. Als je het boek erbij pakt en openslaat, kun je het met de cliënt over zijn moeder hebben. Maar daarna sla je het boek ook weer dicht en zet je het weg. Zo kader je het moment in.

Daarvoor zijn trouwens allerlei andere manieren te bedenken. Je kunt ook een kaars aansteken. Zolang die brandt,

praten we over papa. Als we de kaars uitblazen, gaan we over tot de orde van de dag. Een mooi voorbeeld is dat van de cliënt die op zijn kamer een kistje heeft waarin hij zorgvuldig wat spulletjes van zijn moeder bewaart: een ring, een ketting, een theelepeltje. Af en toe haalt hij het uit de kast om er samen met een begeleider naar te kijken. Daarna zet hij het kistje terug en gaat het leven verder.

### Rouwkubus

Als begeleider probeer je zo goed mogelijk de vier rouwtaken in de gaten te houden. Dat zal in de drukte van het werk niet altijd meevallen. Daarom is het goed om ook als team van begeleiders alert te zijn. Je bent immers met elkaar verantwoordelijk. Sterven en rouwen hebben grote invloed op een team, dus is het ook goed om het daar samen over te hebben.

Dat gesprek kan lastig zijn, ook omdat rouw nogal persoonlijk is. De Rouwkubus is in dat geval een mooie manier om het gesprek te stimuleren. De methode, ontwikkeld door Marjon Verboom<sup>37</sup>, is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek naar de manier waarop mensen met een verstandelijke beperking rouw ervaren. De praktijk heeft uitgewezen dat het hulpmiddel voor zowel cliënten als (teams van) begeleiders heel goed werkt.

De zes zijden van de kubus bieden aanknopingspunten om de verschillende kanten van rouw en verlies bespreekbaar te maken. Bij elk trefwoord horen korte vragen en verdiepingsvragen. Door de kubus te werpen, of de trefwoorden gewoon langs te lopen, ga je in gesprek over belangrijke vragen als 'Wat voel ik?', 'Wat mis ik?' en 'Wat heb ik nodig?'

## GESPREKSVRAGEN:

*Bespreek de vier taken van het rouwproces. Kun je deze taken vertalen naar de cliënten met wie je werkt?*

*Welke hulpmiddelen of vaardigheden heb jij in huis om een cliënt te begeleiden in een rouwproces?*

## SAMENVATTEND:

Na het overlijden is er een rouwproces. Rouwen hoort bij het leven, het is niet nodig om direct professionele hulp in te schakelen. Wel is het van belang dat je als begeleider weet hoe je bij de vier rouwtaken – aanvaarden, doorleven, aanpassen en plaatsen – je cliënt kunt ondersteunen. De Rouwkubus is een hulpmiddel om het gesprek over rouw te voeren.





# EEN DOOSJE HERINNERINGEN



Dit verhaal werd verteld tijdens Namen Noemen in 2014. Namen Noemen is een traditie binnen Amerpoort waarbij we overledenen herdenken. Dit evenement, in samenwerking met kunstenaars van Allerzielen Alom, is geïnspireerd op de rooms-katholieke gedenkdag Allerzielen en vertaald naar vandaag de dag. Iedereen die dit wil, kan meedoen. Tijdens Namen Noemen wandelen vele honderden mensen 's avonds over het sfeervolle terrein van Nieuwenoord (Baarn) langs allerlei kunstvormen die helpen te herinneren. Bij het ritueel 'Herinneringen in een doosje' klonk dit verhaal:

## Gevuld met kusjes

*Enkele jaren geleden bestrafte een vader zijn driejarig dochtertje omdat zij gebruik had gemaakt van mooi verguld cadeau-papier. Geld was er niet in overvloed en vader kon niet verdragen dat zij dit dure papier had gebruikt om een cadeautje in te pakken en onder de kerstboom te leggen.*

*De volgende morgen bracht het meisje het vergulde cadeautje naar haar vader en zei: "Hier, papa, voor jou!" Met stomheid geslagen en aangegrepen door het voorval, maakte vader zijn excuus voor de reactie van de vorige dag. Het dochtertje aanvaardde zijn excuses maar al te graag.*

*Hij opende de doos, maar ontdekte dat er helemaal niets in zat. Hij riep: "Weet je dan niet dat het heel dom is om iemand een lege doos te geven! Er hoort altijd iets in te zitten!"*

*Het meisje kreeg tranen in de ogen en zei: "Maar papa, de doos is niet leeg, ik heb hem gevuld met kusjes, alleen voor jou!" De vader was volledig van de kaart, omarmde zijn dochter en hoopte dat zij hem ooit zijn reactie zou kunnen vergeven.*

*Enige tijd later wordt het meisje door een ziekte getroffen en sterft.*

*De vader heeft de doos nog steeds bij zich, dichtbij zijn bed. Elke keer dat het verdriet de overhand neemt, neemt hij de doos vast en pakt een verbeelde kus uit de doos en herinnert zich de grote liefde die zijn dochter in het cadeau had gestoken.*

*Het herinnert ons eraan dat ieder mens een vergulde doos zou moeten bezitten, vol met onvoorwaardelijke liefde en kusjes van onze familie en vrienden. Zou er een beter cadeau bestaan?*





# SAMEN STERK NAWOORD

**In oktober 2018 vierden we dat geloofsgemeenschap De Open Poort tien jaar bestond. ‘Welkom in jouw wereld’ heette de theatervoorstelling die we bij die gelegenheid zes keer opvoerden<sup>38</sup>. De aankondiging vermeldde dat het stuk – vol verhalen, videobeelden en livemuziek – zou gaan over “barmhartigheid, een eeuwenoud thema dat nog steeds actueel is”.**

In de zaal zaten cliënten van Amerpoort, familieleden, medewerkers en allerlei andere bezoekers. Op het podium speelde een liveband het lied ‘Helpen waar niemand helpt’. Het vertelt het verhaal van de Kleine Zusters van de Heilige Jozef die in 1955 aankwamen op Nieuwenoord, “niet voor vakantie”, maar voor:

*Niet bestaande mensen  
Waar je amper van had gehoord  
Het was hun heilige missie  
Op het terrein van Nieuwenoord*

*Want zij horen er ook bij  
Niet los van de maatschappij  
Zij zijn de grote held  
Helpen waar niemand helpt*

Ook in de zaal zaten een paar zusters van toen, inmiddels fors op leeftijd, maar nog steeds betrokken bij Amerpoort. Na afloop trok een van hen een bandlid aan de mouw en zei: "Ik vind het zo goed dat jullie de waarden van toen nog steeds willen doorvertellen".

## Toekomst

We hebben veel geleerd, de afgelopen tien jaar. In dit boek hebben we die lessen vastgelegd. We hopen dat je je daarvoor gesteund voelt in de rol van 'geestelijk verzorger' voor de cliënt. In alle hoofdstukken en vooral in de persoonlijke verhalen van Grety, Jan, Martina, Mohamed, Kim en Naomi heb je kunnen ontdekken dat geestelijke verzorging geen droge theorie is, maar van praktisch belang in het dagelijks leven van gewone mensen. Soms zelfs van 'levensbelang'.

Tegelijk heb je gezien dat je over geestelijke verzorging ook weer niet al te ingewikkeld moet doen. Vrijwilliger Jan brengt de kern ervan misschien wel het krachtigst onder woorden als hij zegt: "Ik ben er gewoon. Dat heeft volgens mij al veel betekenis: er zijn. Zodat die ander weet: er is iemand voor mij, die oog voor mij heeft. Dat is voor mij het belangrijkste. Er zijn. Veel ingewikkelder moeten we het niet maken."

We hopen dat De Open Poort tot ver in de toekomst de plek is waar we oog hebben voor elkaar en er voor elkaar kunnen zijn. Waar we verhalen vertellen en liederen zingen, zoals de 'hit' die de titel voor dit boek leverde. Aan het enthousiasme van René-Paul, zijn moeder Grety en al die andere bezoekers van de vieringen zal het niet liggen.

*Geef mij je hand,  
want dan kunnen wij samen gaan op de weg  
met de vrede in zicht.  
Samen zijn wij toch sterk,  
kunnen wij aan het werk,  
dan krijgt de toekomst een ander gezicht.*



ISLAM

HINDOEÏSME

JODENDOM

CHRISTENDOM

ANTROPOSOFIE



# GEBRUIKEN EN FEESTEN

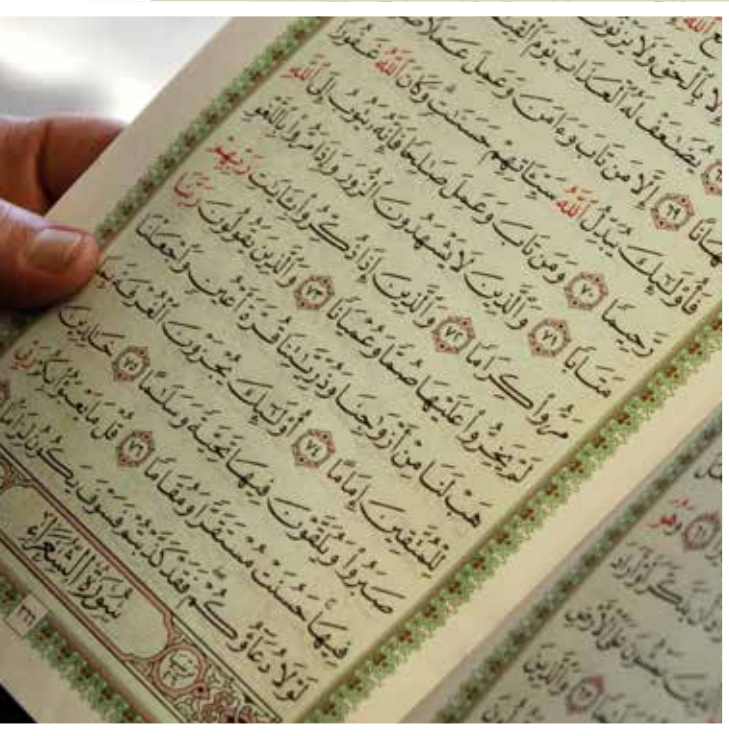
**Religies hebben vaak eigen gebruiken. Je hoeft die als begeleider niet allemaal precies te kennen, maar het is wel goed om er iets van af te weten en – als dat nodig is – iets te kunnen opzoeken. Daarvoor is dit overzicht. Het leert je iets over de belangrijkste gebruiken van de religieuze traditie waaruit de cliënt afkomstig is.**

Op de volgende pagina's volgt van de vier grote godsdiensten een samenvatting van de belangrijkste voedingsvoorschriften<sup>39</sup>, wekelijkse bijzondere dagen, gebruiken rondom gebeden, gebruiken bij sterven en rouw<sup>40</sup> en de belangrijkste feesten. We proberen niet volledig te zijn, maar geven wel de meest gangbare gebruiken weer. Bedenk wel dat er veel verschillen zijn in de interpretatie van bepaalde voorschriften en in de naleving daarvan. Als je hiermee te maken krijgt, is het dus als eerste noodzakelijk dat je met de cliënt en/of zijn verwant bespreekt hoe belangrijk deze gebruiken voor hem zijn.

Naast de vier godsdiensten besteden we kort aandacht aan antroposofie<sup>41,42</sup>. Sommige zorgorganisaties in Nederland baseren zich op deze levenswijze, waarin het draait om gerichte aandacht voor de mens, voor de ontmoeting met de ander en voor de omgeving waarin we leven. Een van die organisaties is Christophorus, een onderdeel van Amerpoort, waar kinderen en jongeren wonen.



# ISLAM



## Voedingsvoorschriften

### Halal eten

De islamitische spijswetten geven duidelijke richtlijnen. Er is wel een aantal discussiepunten waarmee moslims onderling verschillend omgaan:

- › Een moslim eet geen varkensvlees en paardenvlees en ook geen vlees of product dat bloed bevat.
- › Een moslim eet het overige vlees alleen als het op de juiste manier is geslacht. Halalvlees is in Nederland makkelijk te verkrijgen en te herkennen aan een halalkeurmerk.
- › Kaas is een discussiepunt. In veel kazen zit stremsel met dierlijke ingrediënten. Dit moet je dus goed overleggen.
- › Ook bij schaal- en schelpdieren (krab, kreeft, garnalen) zijn er verschillende gebruiken. Hierin zijn de wetscholen die in land van herkomst dominant zijn terug te herkennen. In Marokko eet men dit wel. In Turkije doorgaans niet (Turkse Koerden dan weer wel).
- › Een moslim gebruikt geen alcohol of andere verslavende voedingsmiddelen.

## Voedingsvoorschriften voor bijzondere periode of dagen

### Ramadan

- › Een van de verplichtingen van een moslim is het jaarlijkse vasten. In de negende maand (van het islamitisch jaar) moet de moslim zich tussen zonsopgang en zonsondergang onthouden van eten en drinken.
- › Kinderen, ouderen en mensen met een verstandelijk beperking zijn van deze plicht ontslagen. Het wordt soms wel aangemoedigd om enkele dagen mee te vasten.

- › Na zonsondergang eten moslims een warme maaltijd: de iftarmaaltijd. De ramadan wordt afgesloten met het Suikerfeest.

## Wekelijkse bijzondere dagen

Het vrijdagmiddaggebed is voor mannelijke volwassen moslims een plicht. Ze komen dan samen in een moskee.

## Gebruiken rondom gebeden

Een (volwassen) moslim bidt vijf keer per dag op vaste tijdstippen. Hij gebruikt hierbij een gebedskleed en knielt tijdens het gebed. Van kinderen en mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking wordt niet verwacht dat ze zich aan dit gebruik houden.

## Sterven en afscheid

### De laatste dagen

Er komen veel mensen uit de moslimgemeenschap over de vloer de laatste dagen. Het is een collectieve plicht voor de gemeenschap om de stervende te bezoeken.

### De dagen voor de uitvaart

Het lichaam van de overledene moet worden overgedragen aan de familie of de gemeenschap. Het lichaam wordt gewassen en in witte ongenaaide doeken (kaffan) gewikkeld.

### De dag van de uitvaart

In islamitische landen volgt de begrafenis meestal binnen 24 uur na het overlijden. In Nederland mag dit niet, maar daar kan ontheffing voor aangevraagd worden. Bloemen zijn niet gewoon rondom uitvaarten.

### De periode na het overlijden

De rouwperiode duurt ongeveer 40 dagen. Het bezoeken van een graf is belangrijk voor moslims.

## Feestkalender

### Belangrijkste feesten van de islam

De islamitische kalender (maangebonden) bepaalt de datum van deze feesten. Als gevolg hiervan vallen de feesten en de ramadan ieder jaar anderhalve week vroeger in het zonnejaar.

*Suikerfeest (Eid-al-Fitr):* Het Suikerfeest is het einde van de vastenmaand (ramadan). Het duurt drie dagen. Mensen gaan op bezoek bij elkaar, eten samen en geven cadeaus aan de kinderen.

*Offerfeest (Eid-Al-Adha):* Het Offerfeest duurt drie dagen. Elk gezin laat een geit of een schaap slachten. Daarna wordt het vlees verdeeld tussen familie, buren of vrienden en de armen.

*Geboortedag van Mohammed (Id-ul-Maulid):* Op deze dag vieren moslims de geboortedag van de profeet Mohammed. Thuis en in de moskee bezingen ze het leven van de profeet. Ook eten ze feestelijk. Dit feest is wijdverspreid, maar wordt niet door alle moslims gevierd.

# HINDOEÏSME



## Voedingsvoorschriften

Hindoes zijn vaak vegetarisch. Als hindoes vlees eten, is dit meestal vis of kip. Hindoes eten in ieder geval geen runderen. Op de religieuze feestdagen kiezen vrijwel alle hindoes ervoor om vegetarisch te eten.

## Wekelijkse bijzondere dagen

Hindoes hebben geen wekelijkse bijzondere dag.

## Gebruiken rondom gebeden

Hindoes bidden in een tempel of bij een huisaltaar. Bijna elk hindoegezin heeft een eigen huisaltaar, waarop verschillende beeldjes of plaatjes van goden staan. Meestal staan er bloemen bij en ligt er fruit. Er zijn geen verplichte gebeden of gebedstijden. Het ochtendgebed is wel gebruikelijk. Er wordt dan wierook aangestoken.

## Sterven en afscheid

### De laatste dagen

In de laatste uren leest en bidt de pandit (brahmaanse priester) met een stervende en zijn familie. Er is geen plek voor niet-gelovigen.

### **De dagen voor de uitvaart**

Het lichaam ligt opgebaard in een open kist. Het bezoeken van het dode lichaam is heel belangrijk, dus er komen veel mensen over de vloer.

### **De dag van de uitvaart**

Hindoes geven de voorkeur aan crematie. In Nederland plaatst men vaak een diyaa (kaarsje) in de kist. De as wordt bij voorkeur verstrooid op zee.

### **De periode na het overlijden**

Na afloop van de crematie wordt er een zuiveringsceremonie gehouden in het huis van de overledene of het huis waar deze ziek is geworden.

## **Feestkalender**

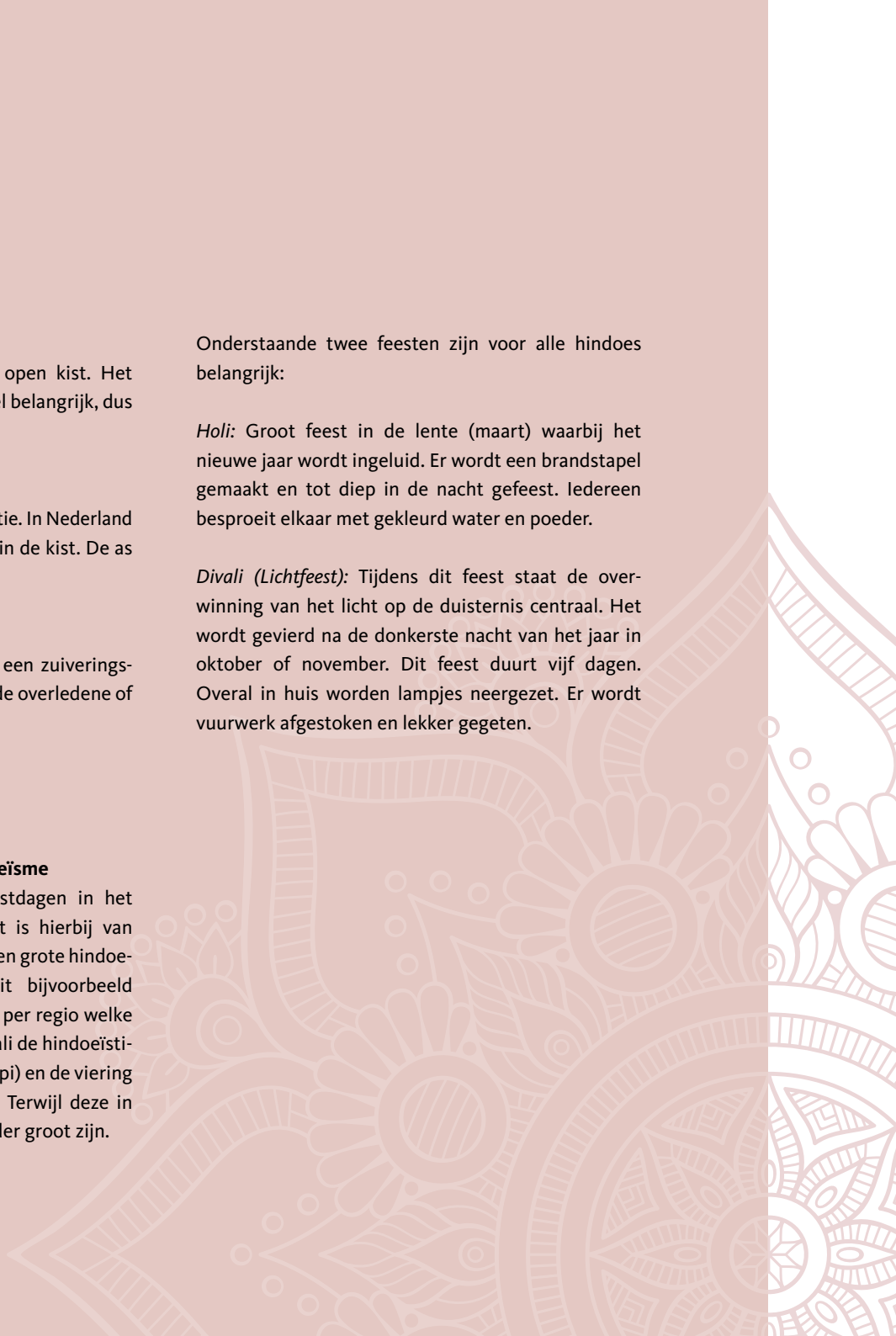
### **Belangrijkste feesten van het hindoeïsme**

Er zijn bijna 200 verschillende feestdagen in het hindoeïsme. Het land van herkomst is hierbij van belang. Er zijn meerdere landen met een grote hindoeïstische gemeenschap. Naast India zijn dit bijvoorbeeld Suriname en Indonesië. Het verschilt per regio welke feesten men groots viert. Zo zijn in Bali de hindoeïstische Dag van de Stilte (Hari Raya Nyepi) en de viering van Galungan in het oog springend. Terwijl deze in andere hindoeïstische gemeenschappen minder groot zijn.

Onderstaande twee feesten zijn voor alle hindoes belangrijk:

*Holi:* Groot feest in de lente (maart) waarbij het nieuwe jaar wordt ingeluid. Er wordt een brandstapel gemaakt en tot diep in de nacht gefeest. Iedereen besproeit elkaar met gekleurd water en poeder.

*Divali (Lichtfeest):* Tijdens dit feest staat de overwinning van het licht op de duisternis centraal. Het wordt gevierd na de donkerste nacht van het jaar in oktober of november. Dit feest duurt vijf dagen. Overal in huis worden lampjes neergezet. Er wordt vuurwerk afgestoken en lekker gegeten.



# JODENDOM



## Voedingsvoorschriften

### Kosjer eten

De joodse spijswetten hebben drie in het oog springende onderdelen:

- › Vlees moet afkomstig zijn van een rein dier. Reine dieren zijn in elk geval: runderen, schapen en geiten, kippen, eenden, ganzen, kalkoenen en duiven, zalm, tonijn, bot, karper en haring. Eieren en melk mogen alleen afkomstig zijn van een rein dier.
- › Daarnaast moet eten altijd worden bereid volgens de joodse reinheidswetten. Alle producten die gefabriceerd zijn, moeten daarom voorzien zijn van een certificaat van een toezichthoudende kasjroet-organisatie. Ook wanneer eten thuis wordt bereid, hoort er een joodse gelovige betrokken te zijn bij het bereidingsproces.
- › Het laatste onderdeel is het scheiden van melk en vlees. Melkproducten en vleesproducten moeten van elkaar gescheiden worden doordat:
  - › ze in verschillende keukens worden bereid en bewaard
  - › ze met verschillend keukengerei worden bereid en gegeten
  - › er tijd zit tussen het eten ervan (soms één uur, maar ook wel zes uur)

## Voedingsvoorschriften voor bijzondere periode of dagen

### Sjabbat

- › De zaterdag is de sjabbat, de joodse rustdag. De sjabbat begint al op vrijdagavond. Alle maaltijden worden van tevoren klaargemaakt.

- › Vrijdagavond begint de sjabbat met een maaltijd, meestal met kippensoep en gevlochten broden (challes).

## Wekelijkse bijzondere dagen

Op zaterdagochtend komen joodse gelovigen samen in de synagoge.

## Gebruiken rondom gebeden

Joden bidden drie keer per dag. Bidden kan op allerlei plekken. Tijdens het bidden worden er teksten gereciteerd. Tijdens een gebed dragen de mannen enkele voorwerpen, zoals een keppeltje en gebedsriemen.

## Sterven en afscheid

### De laatste dagen

Er komen veel mensen uit de joodse gemeenschap over de vloer. Het bezoeken van een stervende is een plicht voor joodse gelovigen.

### De dagen voor de uitvaart

Het lichaam, inclusief het gezicht, is bedekt met een wit laken.

### De dag van de uitvaart

Een joodse uitvaart kenmerkt zich door grote soberheid. Voor orthodoxe joden zijn bloemen ongepast.

### De periode na het overlijden

De voorgeschreven rouwperiode voor familieleden is 11 maanden.

## Feestkalender

### Belangrijkste feesten van het jodendom

De Hebreeuwse kalender (maangebonden) bepaalt de datum van deze feesten. De belangrijkste feesten vallen wel ieder jaar in hetzelfde seizoen.

*Pesach:* Dit feest in de lente is één van de belangrijkste feesten van de joodse gelovigen. Tijdens Pesach wordt herdacht dat de Joden zijn bevrijd uit Egypte. Het Pesachfeest duurt ongeveer zeven dagen en begint met Sederavond. Er worden matses gegeten, er is een bitter kruid en wijn of druivensap.

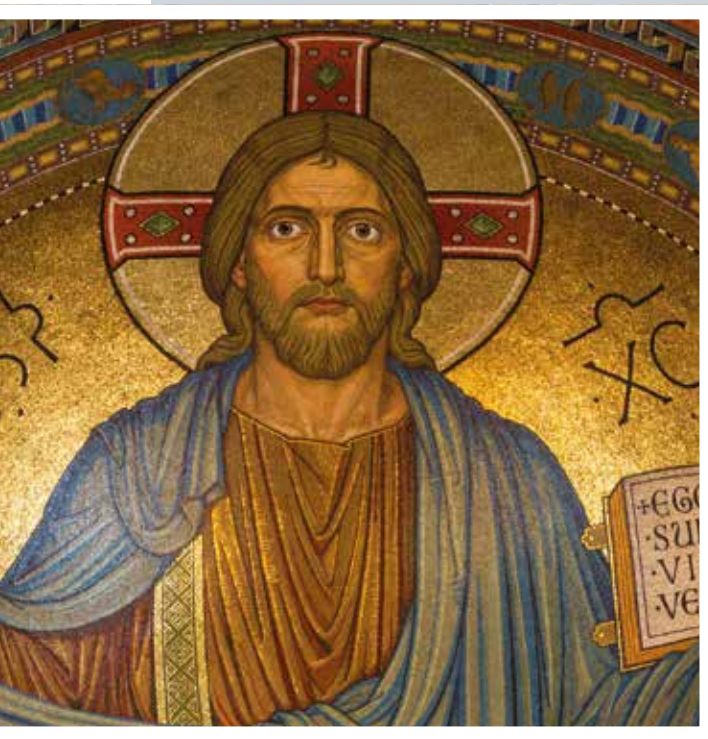
*Grote Verzoendag (Jom Kippoer):* De belangrijkste dag van het joodse jaar. Op deze feestelijke dag wordt er ook gevast. Het feest valt in de herfst.

*Loofhuttenfeest (Soekot):* Dit feest duurt zeven dagen en wordt gevierd in de herfst. De joodse gelovigen herdenken dat ze 40 jaar in de woestijn hebben rondgezworven en in (loof)hutten hebben gewoond.

*Vreugde der Wet (Simchat Torah):* Bij dit feest in de herfst wordt het laatste hoofdstuk uit de Thora gelezen, direct gevolgd door het eerste hoofdstuk. Er wordt ook gedanst in de synagoge.

*Chanoeka:* Het feest van de lichtjes in december. Dit feest herdenkt het aansteken van het licht in de joodse tempel. Het duurt acht dagen en wordt gevierd in december. Op de eerste dag wordt één kaarsje aangestoken, op de tweede dag twee kaarsjes –totdat op de achtste dag alle kaarsen van de kandelaar branden.

# CHRISTENDOM



## Voedingsvoorschriften voor bijzondere periode of dagen

De veertigdagentijd is de periode voor Pasen die ook wel de lijdenstijd wordt genoemd. Veel christenen onthouden zich in deze tijd van luxe of overdaad. Het geldt wat ze besparen, wordt dan bestemd voor een goed doel. Deze periode begint op aswoensdag. Dat is 46 dagen voor Pasen. De zondagen horen niet bij de veertigdagentijd.

## Wekelijkse bijzondere dagen

De zondag is de bijzondere dag voor christenen. In de kerken zijn dan samenkomsten: kerkdiensten.

## Gebruiken rondom gebeden

Christenen hebben geen speciale plekken om te bidden. Het vouwen van de handen en het sluiten van de ogen is een teken dat iemand aan het bidden is. Gebruikelijke gebedstijden zijn: bij de maaltijd en bij het slapen gaan.

## Sterven en afscheid

### De laatste dagen

Katholieke christenen ontvangen in hun laatste levensfase het sacrament van de zieken van een geestelijke (ook wel: ziekenzalving) in het bijzijn van familie en bekenden.



### **De dagen voor de uitvaart**

Het lichaam ligt opgebaard. Er is gelegenheid om persoonlijk afscheid van de overledene te nemen; vaak in het huis van de overledene.

### **De dag van de uitvaart**

Iedereen (ook niet gelovigen) mag aanwezig zijn tijdens de kerkelijke uitvaartdienst.

### **De periode na het overlijden**

Voor katholieke christenen is Allerzielen (2 november) de jaarlijkse herdenkdag. Het graf wordt dan bezocht en schoongemaakt. Bij protestantse christenen is er vaak de eerste zondag na het overlijden aandacht voor de overledene in de kerkdienst.

## **Feestkalender**

### **Belangrijkste feesten van het christendom**

*Carnaval:* Dit van oorsprong katholieke feest wordt in februari of maart gevierd, voorafgaand aan de vastentijd voor Pasen. Veel mensen gaan verkleed de straat op en er zijn optochten. Carnaval eindigt met Aswoensdag.

*Pasen:* Pasen is het belangrijkste christelijke feest waarin wordt herdacht dat Jezus is opgestaan uit de dood. Pasen valt tussen 22 maart en 25 april (afhankelijk van de maanfase). De vrijdag voor Pasen is het Goede Vrijdag. Er is vaak een paasontbijt. In sommige kerken worden tijdens dit feest kinderen gedoopt.

*Hemelvaart:* Dit feest waarin de hemelvaart van Jezus wordt herdacht, valt op de donderdag 40 dagen na Pasen. Het is een nationale vrije dag. Veel gezinnen gaan een dagje uit.

*Pinksteren:* Dit feest is altijd op zondag 50 dagen na Pasen. Hierin wordt de komst van de Heilige Geest of het begin van de christelijke kerk herdacht.

*Kerst:* Dit feest valt altijd op 25 en 26 december. Met Kerst wordt de geboorte van Jezus gevierd. Op de avond voor Kerst is er vaak een kerkdienst die druk bezocht wordt. Tijdens de kerstdagen eten families met elkaar. In huis staat vaak een kerstboom.

# ANTROPOSOFIE



## Voedingsvoorschriften

Er zijn geen vaste voorschriften omtrent eten voor mensen die leven volgens de antroposofie. In het algemeen volgt men zoveel mogelijk de natuur. Dit blijkt uit de maaltijd, die zoveel mogelijk uit eerlijke en biologische ingrediënten bestaat. Verse producten –niet in een fabriek bewerkt- hebben de voorkeur. Dit laatste geldt bijvoorbeeld ook voor speelgoed. Houten speelgoed heeft de voorkeur boven dat van plastic.

## Wekelijkse bijzondere dagen

In het dagelijks leven laten mensen die leven volgens de antroposofie zich sterk leiden door ritme; het ritme van de dag, de week, het jaar. Elke dag heeft herkenbare momenten waarbij stilgestaan wordt: het begin en het eind van de dag, maar ook rond de thee of de maaltijd. Bij deze momenten worden vaak speciale spreuken of teksten uitgesproken.

Zo heeft ook het jaar een eigen ritme. In een woning staat vaak een seizoentafel waar producten en voorwerpen van het jaargetijde staan.<sup>40</sup>

## Sterven en afscheid

### De laatste dagen

De laatste dagen dient de stervende zoveel mogelijk rust te hebben. Zodat hij de overgang in vrede kan maken. Ook is het goed als hij de gelegenheid neemt om uit te praten wat tussen hem en anderen is komen te staan.

### **De dagen voor de uitvaart**

De nabestaanden waken drie dagen bij het lichaam.  
-Dat is ongeveer de tijd die het etherlichaam nodig heeft om zich uit het fysiek lichaam terug te trekken.-  
Daarna ontbindt het fysieke lichaam. <sup>42</sup>  
Het lichaam wordt op een natuurlijke manier gekoeld.  
Vaak gebeurt dit door het lichaam op graszoden te leggen.

## **Feestkalender**

### **Belangrijkste feesten in de antroposofie**

In de antroposofie staat een aantal jaarfeesten centraal. Gedeeltelijk zijn dit de bekende christelijke feesten zoals Kerst en Pasen (met bijzondere aandacht voor advent – voor Kerst en de stille week – voor Pasen). Daarnaast noemen we nog een aantal feesten die aandacht krijgen bij mensen die leven volgens de antroposofie.

*Maria lichtmis:* Dit feest wordt gevierd 40 dagen na kerst, op 2 februari. Gevierd wordt dat de donkere dagen voorbij zijn. Traditioneel worden er pannenkoeken gegeten.

*Sint Jan:* Dit zomerfeest vindt plaats op 24 juni. Het is een vrolijk feest waarin bloemenkransen worden gemaakt. Er is een picknick en het is een gewoonte om over een vuur te springen.

*Sint Michaël:* Dit oogstfeest valt op 29 september. Het verhaal van sint Joris en de draak staat centraal. Er wordt Michaëlsbrood gegeten en er worden spellen gespeeld.

*Sint Maarten:* Op 11 november maken kinderen lampionnen en krijgen ze lekkers. Op dit feest staat het delen met de ander centraal.

# GEEF MIJ JE HAND BRONNEN

## Inleiding

<sup>1</sup> Hoof, H. van, Maarse, J., Gispen, T. & Gispen, M. (1972) *Geef mij je hand. Opname door De Open Poort op: Alles komt goed; cd ter gelegenheid van het 10-jarig jubileum*, CD. Baarn: Amerpoort, 2018

<sup>2</sup> Hart, J. de & Dekker, P. (2006) Kerken in de Nederlandse civil society: institutionele grondslag en individuele inspiratiebron. In: Van de Donk, W. B. H. J., Jonkers, A. P., Kronjee, G. J., & Plum, R. J. J. *Geloven in het publiek domein: verkenningen van een dubbele transformatie*. Amsterdam: Amsterdam University Press

<sup>3</sup> Vroom, H. M., & Woldring, H. E. S. (2002). *Religies in het publieke domein*. Zoetermeer: Meinema.

## Hoofdstuk 1

<sup>4</sup> VGVZ (2015). *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*. Pagina 7. Geraadpleegd van: [www.vgvz.nl/over-de-vgvz/beroepsstandaard-gv-2015/](http://www.vgvz.nl/over-de-vgvz/beroepsstandaard-gv-2015/)

<sup>5</sup> VGVZ (2015). *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*. Geraadpleegd van: [www.vgvz.nl/over-de-vgvz/beroepsstandaard-gv-2015/](http://www.vgvz.nl/over-de-vgvz/beroepsstandaard-gv-2015/)

<sup>6</sup> Ter Horst, W. (1995). *Wijs me de weg. Mogelijkheden voor een christelijke opvoeding in een post-christelijke samenleving*. Kampen: Kok

<sup>7</sup> Baart, A. (2004). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.

<sup>8</sup> Embregts, P. J. C. M. (2011). *Zien, bewogen worden, in beweging komen*. (Inaugurele rede). Geraadpleegd van: [www.menslievendeprofessionalisering.nl/publicaties/](http://www.menslievendeprofessionalisering.nl/publicaties/)

## Hoofdstuk 2

<sup>9</sup> Dorren, G. (2013) *Met de minsten der Mijnen. Geschiedenis van de kleine zusters van de H. Joseph*. Hilversum: Uitgeverij Verloren

<sup>10</sup> Amerpoort. (2014) Buitenste Binnen; Samen werken aan een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking. *Visienota Amerpoort*. Geraadpleegd van: [www.amerpoort.nl/over-amerpoort/organisatie-en-bestuur/buitenste-binnen-de-visie-van-amerpoort.html](http://www.amerpoort.nl/over-amerpoort/organisatie-en-bestuur/buitenste-binnen-de-visie-van-amerpoort.html)

<sup>11</sup> Meininger, H. P. (2013). De moeite waard: mensen met ernstige meervoudige beperkingen en het goede leven. Ethische verkenningen in een grensgebied. *Orthopedagogiek: onderzoek en praktijk*, 52(2), 81-92.

<sup>12</sup> Hessel, R., & Mulder, A. (2014). *Gewoon of beperkt?: hoe Jodendom, Christendom en Islam omgaan met mensen met een handicap*. Zoetermeer: Meinema

<sup>13</sup> Nouwen, H. (2011). *Adam: een vriendschap*. Amsterdam: Lannoo

### Hoofdstuk 3

<sup>14</sup> Veltman, M. (1997) *Lambaba is grijs. Een leven op Nieuwenoord*. Baarn: Amerpoort

<sup>15</sup> Blokhuis, A. & Boudewijn, J.S. (2018) *Hou je kop erbij! Helder communiceren in de zorg*. Amsterdam: Lannoo Campus

<sup>16</sup> Anbeek, C.W. (2010). *Overlevingskunst. Leven met de dood van een dierbare*. Kampen: Kok ten Have

<sup>17</sup> Kuipers, H. J. (2009). *Levensloopsociologie*. Bussum: Coutinho.

<sup>18</sup> Djie, K. Tjin. A. & Zwaan I. (2016). *Beschermjassen. Transculturele hulp aan families*. Assen: Van Gorcum.

<sup>19</sup> Eldering, L. (2014). *Cultuur en opvoeding*. Bussum: Lemniscaat Publishers.

<sup>20</sup> Heijstek, M. (2018). *Menslievende professionalisering. Methodisch werken bij Amerpoort (lezing)*. Geraadpleegd van: [www.amerpoort.nl/binaries/content/assets/Nieuws/2018/familiedag-divisie-1-mp.pptx](http://www.amerpoort.nl/binaries/content/assets/Nieuws/2018/familiedag-divisie-1-mp.pptx)

### Hoofdstuk 4

<sup>21</sup> Timmers-Huigens, D. (1997). *Interactieve geloofscommunicatie. Ervaringsordening en de kwaliteit*. Utrecht: VBK Media.

<sup>22</sup> Djie, K. Tjin. A. & Zwaan I. (2016). *Beschermjassen. Transculturele hulp aan families*. Assen: Van Gorcum.

### Hoofdstuk 5

<sup>23</sup> VGVZ (2015). *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*. Pagina 7. Geraadpleegd van: [www.vgvz.nl/over-de-vgvz/beroepsstandaard-gv-2015/](http://www.vgvz.nl/over-de-vgvz/beroepsstandaard-gv-2015/)

<sup>24</sup> Vugts-de Groot, B. (2009). *Werken met ontwikkelingsleeftijden: afstemmen op mensen met een verstandelijke beperking*. Barneveld: HNB/Nelissen.

### Hoofdstuk 6

<sup>25</sup> Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, USA.

<sup>26</sup> Dartel, H. van, & Molewijk, A. C. (2014). *In gesprek blijven over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom Uitgevers

### Hoofdstuk 7

<sup>27</sup> Malinowski, B. (2014). *Magic, science and religion and other essays*. Read Books Ltd.

<sup>28</sup> Coolen, J. (2016). *Zorg in de laatste fase van het leven: palliatief-terminale zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Geraadpleegd van: [www.studiearena.nl/uploads/congressen/1610/notitie\\_palliatief\\_terminale\\_zorg\\_voor\\_mensen\\_met\\_een\\_verstandelijke\\_beperking.pdf](http://www.studiearena.nl/uploads/congressen/1610/notitie_palliatief_terminale_zorg_voor_mensen_met_een_verstandelijke_beperking.pdf)

- <sup>29</sup> Venbrux, E., Heessels, M. & Bolt, S. (2008), *Rituele creativiteit. Actuele veranderingen in de uitvaart- en rouwcultuur in Nederland*. Zoetermeer: Mijneema.
- <sup>30</sup> Fierens, J. (2012). *Dat soort bureautjes*. (bachelorscriptie). Tilburg University
- <sup>31</sup> Menken-Bekius, C. (2001). *Werken met rituelen in het pastoraat*. Kampen: Kok
- <sup>32</sup> COS Rijnmond en Midden Holland (2007). *Servicemap stervensbegeleiding, rouwrituelen en rouwverwerking in diverse religies en levensbeschouwingen*.

## Hoofdstuk 8

- <sup>33</sup> In de Wolken: *Verdrietkoffer voor mensen met een verstandelijke beperking*. Geraadpleegd op: [www.in-de-wolken.nl](http://www.in-de-wolken.nl)
- <sup>34</sup> Maes, J. (2007). Leven met gemis. *Handboek voor rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie*. Wetteren: Erasmus
- <sup>35</sup> Worden, J. W. (2015). Theoretical perspectives on loss and grief. Death, dying, and bereavement. *Contemporary perspectives, institutions, and practices*, 91-103.
- <sup>36</sup> Koelewijn, H. & Heijstek, M. (2005) *Doet het pijn om in een kist te liggen?* (reader) Baarn: Amerpoort
- <sup>37</sup> Verboom, M., Smeets, W. & Wensing, M. (2019). *De Rouwkubus: Onderzoek naar een methode voor rouwbegeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking*. Artikel in voorbereiding.

## Nawoord

- <sup>38</sup> Haker, J. (2018). *Welkom in jouw wereld: muzikaal verhaal over barmhartigheid*, dvd. Baarn: Amerpoort

## Gebruiken en feesten

- <sup>39</sup> Kuperus, S. & Zijm, T. (2012). *Beter weten, lekker eten! Voedingskundig handboek*. Soesterberg; VSHeuvelrug
- <sup>40</sup> COS Rijnmond en Midden Holland (2007). *Servicemap stervensbegeleiding, rouwrituelen en rouwverwerking in diverse religies en levensbeschouwingen*.
- <sup>41</sup> Kruk, B. van der (2014). *Fijn dat je er bent. Over het leven bij Christophorus*. Baarn: Camphillgemeenschap Christophorus
- <sup>42</sup> Bruins-Maathuis, M. (2014) Klaar voor het einde. *Magazine over homeopathie en gezond beter worden*. Jaargang 125. Nr. 4. pp 16-18

# GEEF MIJ JE HAND COLOFON



Onze speciale dank gaat uit naar  
oecumenische geloofsgemeenschap  
De Open Poort.

## Redactieadviesraad

Hanneke Henrichs  
Alexandra Koelewijn  
George Muishout  
Femke Rotshuizen  
Jan Willem Schuurman  
Jantine Willemsen

## Voor correspondentie over dit boek:

*pastoraat@amerpoort.nl*

Baarn, april 2019

**www.amerpoort.nl**

## Teksten

Matthijs Heijstek, Annemieke Kappert, Bert van der Kruk

## Fotografie

Ineke Oostveen

## Wonder boven Wonder

**Kunstenars:** Monica Dierkx, Linda Meyer,  
Michel de la Porte, Piet Schopping

## Helpen waar niemand helpt

**Fotografie Welkom in jouw Wereld:** Nico Brons  
**Liedtekst:** Jacco Haker

## Een doosje herinneringen

**Fotografie Namen Noemen:** Edith Hudepohl,  
Anita Janssen, Linda Nijholt

## Gebruiken en feesten

**Schilderij antroposofie:** Elton Silva

## Eindredactie

Marieke van Dommele en Jantine Willemsen

## Vormgeving

Mark van Herpen

## Druk

Klomp Offsetdrukkers

## GEEF MIJ JE HAND

### OVER GEESTELIJKE VERZORGING VAN MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

*Geef mij je hand* – misschien geeft die zin uit een favoriet lied beter dan officiële definities aan waar geestelijke verzorging om draait: een tijdje met iemand meelopen, hand in hand. Samen op weg gaan. Op het moment dat iemand de weg even kwijt is, kan dat al veel verlichting bieden, of perspectief.

Dit boek gaat over geestelijke verzorging van mensen met een verstandelijke beperking en hoe je daar als begeleider een belangrijke rol in kunt spelen. Wat jouw eigen achtergrond ook is. Het begint met respect voor de ander, nieuwsgierigheid, openheid.

Het boek is geschreven door Annemieke Kappert (geestelijk verzorger) en Matthijs Heijstek (orthopedagoog), beiden werkzaam bij Amerpoort en betrokken bij oecumenische geloofsgemeenschap De Open Poort.

Dit vierde boek in de serie 'Amerpoort Werkt' is gebaseerd op de ervaringen die de schrijvers de afgelopen tien jaar opdeden bij De Open Poort en in hun werk voor Amerpoort.



9 789082 059533 >