

Delen in het geheim

Geestelijke verzorging en verstandelijke beperking

Aan de vraag hoe mensen met een verstandelijke beperking denken over geestelijke verzorging wijdde de auteur haar masterthesis (2019). Deze doelgroep kan meestal geen antwoord geven op de vraag wat geestelijke verzorging voor hen betekent. In hun uitingen laten zij echter wel zien dat dit betekenis voor hen heeft. De auteur beschrijft hoe zij deze uitingen en de bijbehorende betekenisgeving aan de oppervlakte bracht.

Elly Snaterse

ANLEIDING VOOR mijn onderzoek was een onderzoek van Martin Walton naar de vraag hoe cliënten in de ggz over geestelijke verzorging denken, beschreven in *Hoe waait de wind* (2014). Dit interessante boek roept de vraag op hoe cliënten in andere sectoren daarover denken, bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke beperking, de sector waar ik zelf sinds 2004 als geestelijke verzorger werk. Is het in de ggz al een zoektocht hoe antwoorden van res-

pondenten te interpreteren, in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is dit nog lastiger. Denken over geestelijke verzorging vraagt om nadenken over betekenis, om reflectie. Mensen met een verstandelijke beperking hebben daar vaak moeite mee, doordat hun verbale en verstandelijke vermogens beperkt zijn. Ze kunnen meestal geen antwoord geven op de vraag wat geestelijke verzorging voor hen betekent.

Valt er dan niets over te zeggen? In hun uitingen laten zij zeker wel zien dat geestelijke verzorging betekenis voor hen heeft. De vraag werd dan ook gaandeweg het onderzoek aangepast. 'Denken over' bleek te moeilijk, ook voor mensen met een matige of lichte beperking. De onderzoeksvraag werd daarom: *Welke betekenissen zijn te vinden in de uitingen van mensen met een verstandelijke beperking over geestelijke verzorging?* Het onderzoek is opgebouwd uit twee delen: a) een literatuurstudie naar wie en wat mensen met een verstandelijke beperking zijn, hoe ze communiceren, wat geestelijke verzorging aan deze groep inhoudt, gevolgd door b) een verslag van het onderzoek.

Respondenten: mensen met een verstandelijke beperking

Wanneer we spreken over mensen met een verstandelijke beperking, dan hebben we

het over een zeer diverse groep mensen, zowel in de mate van verstandelijke beperking als in de bijkomende beperkingen en stoornissen. Het aangaan van een relatie met iemand met een verstandelijke beperking is vaak moeilijk, doordat het anders-zijn van de ander op de voorgrond staat. Wie deze persoon is, valt daardoor vaak moeilijk te ontdekken. Een relatie met hem of haar aangaan betekent dan ook: je laten verstoren door zijn anders-zijn. Het vraagt om de eigen kwetsbaarheid onder ogen te zien en te erkennen dat ieder mens een schepsel is met eigen beperkingen; alleen zo is een gelijkwaardige relatie mogelijk. Meininger (2004) vergelijkt het met gastvrijheid verlenen aan een vreemdeling. Het vraagt om de taal van de ander te leren verstaan, niet om het vreemde weg te poetsen.

Communiceren met mensen met een verstandelijke beperking vraagt meer dan alleen verbale communicatie, omdat ze ook in hun verbale uitingen beperkt zijn. Een veel gebruikte theorie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is de theorie van de ervaringsordening. Deze theorie, ontwikkeld door Dorothea Timmers-Huigens (2005), maakt duidelijk hoe mensen hun wereld ordenen. Zij onderscheidt daarin vier ordeningen, vier manieren waarop de mens zijn wereld ordent en die hem in staat stellen om zijn menselijke mogelijkheden te leren kennen, waarderen en gebruiken. Bij kinderen is vaak een van de ervaringsordeningen dominant. In de loop van de ontwikkeling leren kinderen steeds meer alle vier de ordeningen te gebruiken. Bij mensen met een verstandelijke beperking zie je vaak dat een bepaalde ordening dominant is en blijft. Dit vraagt om communicatie die aansluit bij deze dominante ordening. In mijn onderzoek heb ik vooral mensen met een verstandelijke beperking geïnterviewd die hun wereld associatief ordenen (de tweede van de vier ervaringsordeningen).

In de associatieve ervaringsordening gaat het om voorspelbaarheid en herhaling. Zo

kan een kind de wereld buiten hem leren kennen en is alles niet telkens weer nieuw voor hem. Het kind leert denken in associatiereeksen die houvast bieden. Wat daar buiten valt, maakt de wereld onvoorspelbaar. Abstracte begrippen zijn over het algemeen moeilijk te begrijpen, als ze niet in concrete beelden uit de eigen leefwereld worden vertaald. Begrippen als geestelijke verzorging en zingeving zullen dan ook niet begrepen worden. Zingeving als het

Ze kunnen meestal geen antwoord geven op de vraag wat geestelijke verzorging voor hen betekent

proces van duiden hoe de mens in het leven staat, hoe hij zich met de wereld verbindt en er oriëntatie in vindt, zal daarom vaak niet begrepen worden door mensen met een verstandelijke beperking. Maar het betekent niet dat zij aan hun wereld geen betekenis ontnemen. John Swinton (2001) toonde in zijn onderzoek aan dat dit zeker niet het geval is. Hij ziet wel dat zij voor het duiden daarvan anderen nodig hebben. Het gaat bij hen vaak om een gezamenlijke zoektocht naar betekenis en zin.

Onderzoeksbenadering

In het onderzoek is ervoor gekozen om uit te gaan van de associatieve ervaringsordening. Dit had gevolgen voor de methodiek. Zo is besloten alleen respondenten te interviewen die bekend zijn met geestelijke verzorging door individuele of groepcontacten. Ook als zij begrippen als geestelijke verzorging en zingeving niet begrijpen, kunnen zij er wel uit eigen ervaring over vertellen. Om de situatie voor hen zo veilig mogelijk te maken, werd er tevens voor gekozen om altijd de eigen geestelijke verzorger aanwezig te laten zijn bij het interview. In sommige gevallen was dit de onderzoeker. Bovendien kent deze de taal van de res-

ponent en kan hij associaties die voor de onderzoeker onduidelijk zijn verduidelijken. Tijdens de interviews is gewerkt met plaatjes, waardoor het mogelijk werd om een abstract begrip als geestelijke verzorging concreet te maken met beelden uit de eigen leefwereld. Het stelde hen in staat te associëren met eigen ervaringen.

Er namen in totaal vijftien respondenten deel aan het onderzoek (leeftijd 18 t/m 87 jaar). Zij wonen op vier verschillende locaties van Ipse de Bruggen, de organisatie waar de onderzoeker werkzaam is. Ze hadden allen ervaring met geestelijke verzorging. Met vijf van hen zijn individuele gesprekken gevoerd, de andere tien zijn in

De interviews leverden soms verrassende antwoorden op

groepjes van drie tot vier geïnterviewd. De individuele gesprekken voerde de onderzoeker met cliënten van de eigen locatie. De groeps gesprekken vonden plaats op andere locaties van de organisatie. Eén groep maakte schilderijen met behulp van plaatjes, waarna een gesprek over de schilderijen en geestelijke verzorging werd gevoerd. Deze groep had eerder meegewerkt aan Feest van de Geest, een samenwerking tussen kunstenaars en kerken in de periode tussen Hemelvaart en Pinksteren, en voerden daarover toen gesprekken met de geestelijke verzorger. Dit hadden ze erg leuk gevonden. Bovendien liet literatuuronderzoek zien dat deze vorm ook interessante data kan opleveren.

Hoewel het begrip geestelijke verzorging voor de meeste respondenten een abstract begrip was, konden ze wel vertellen over hun ervaringen met en het belang van geestelijke verzorging. Soms was het zoeken wat de respondent bedoelde met bepaalde uitspraken en een enkele keer werd dat ook niet duidelijk. Ook was het niet altijd duidelij

lijk of de respondent sprak over de dominee of pastoor uit de plaatselijke kerk of over de geestelijk verzorger, dat liep soms door elkaar. De woorden 'dominee' en 'pastoor' leken een concreter beeld op te roepen dan 'geestelijke verzorger'. Zo antwoordde een van de respondenten op de vraag wat een geestelijke verzorger is: 'Dat ben jij.'

Elk interview had een vaste opbouw: eerst werden vijf vragen gesteld zonder gebruik van plaatjes, met als doel te onderzoeken wat respondenten daarover konden vertellen. Daarna werden de vijf vragen nogmaals gesteld, maar dan ondersteund met plaatjes. De vragen waren: wat is geestelijke verzorging? Wie is de geestelijk verzorger? Wat doet een geestelijk verzorger? Welk effect heeft geestelijke verzorging? En wat is het belang van geestelijke verzorging?

Zonder plaatjes over deze onderwerpen praten, bleek voor veel respondenten te moeilijk, maar met de plaatjes, foto's en pictogrammen lukte dat wel. Ze mochten bij elke vraag drie plaatjes kiezen die te maken hadden met het onderwerp. Ook met de groep die schilderijen maakte werd dit gesprek gevoerd, waarbij vooral het eigen schilderij centraal stond.

Verrassende uitkomsten

Tijdens de interviews werd de onderzoeker soms verrast door de antwoorden. Zoals de geestelijke verzorger als brandweerman die mensen in nood helpt, maar ook als moeder of vader. Geestelijke verzorging werd een reddingsboei genoemd. Het effect van geestelijke verzorging werd benoemd als dat je weer verder kunt, dat een gesprek je oplucht. Wat voor verschillende respondenten belangrijk was, is dat je tegen de geestelijke verzorger alles kunt zeggen en dat het veilig bij hem is, omdat hij niets opschrijft. Woorden die veel terugkwamen waren (warme) liefde en aandacht, verbondenheid met elkaar, met God en met de kerk; de geestelijke verzorger als pastoor of dominee, als iemand met wie je over je geloof kunt praten en die religieus gekleurde taal



Figuur 1. Een van de schilderijen.

begrijpt. Maar ook het beeld van de herder die je de weg wijst. En geestelijke verzorging als een plek waar je jezelf kunt zijn, waar ruimte is voor je verhaal, waarna je opgelucht verder kunt.

Geestelijke verzorging heeft aandacht voor dat wat niet met woorden te zeggen is, de geheimen van het leven, waar ruimte aan geboden wordt in rituelen (zoals een kaars aansteken, rouwverwerking en gebed). Daarnaast waren vertrouwen en veiligheid belangrijk voor de respondenten. Een van hen zei dat als volgt: 'Wat daar gezegd wordt, dat blijft daar.' Ook zo worden geheimen van het leven gedeeld met de geestelijke verzorger.

Al deze data zijn vervolgens samengevat in drie thema's: liefde en aandacht, verbondenheid en ruimte voor het verhaal en rituelen. Een van de schilderijen bleek de-

ze drie thema's alle in zich te hebben: het verbeeldt twee mannen die samen oplopen (zie figuur 1). Ze zijn gericht op elkaar; daarin komt de liefde en de aandacht, het gezien en gehoord zijn naar voren. De twee zijn ook verbonden: 'Ze hebben dus een stok in de hand en ze houden hem samen vast', zoals verwoord door degene die het schilderij maakte. Dat drukt verbondenheid uit, maar ook het samen zoeken naar de weg. Over de rots op het schilderij zegt de schilderes: 'Dan kunnen ze nog af en toe eens rusten'. De plek waar je even op adem kunt komen, zodat je weer verder kunt en rituelen kunnen plaatsvinden.

De geestelijk verzorger is iemand die als het ware een stukje met je oploopt op je levensweg, bij wie je je verhaal kwijt kunt, in vertrouwen, liefde en aandacht, met wie je samen even de stok kunt vasthouden als steun en houvast, en die ruimte biedt om

uit te rusten door middel van luisteren, het vertellen van verhalen en het samen uitvoeren van rituelen.

Interpretatie: metgezel, tolk en gids

Met het beeld dat dit schilderij schetst, heb ik vervolgens onderzocht wat dit oplevert voor het beantwoorden van de vraag welke betekenis te vinden is in uitingen van mensen met een verstandelijke beperking over geestelijke verzorging. Voor dat antwoord heb ik gebruikgemaakt van de rollen zoals Ganzevoort en Visser (2009) die beschrijven in *Zorg voor het verhaal*: die van getuige, helper, metgezel en tolk, en gids. Die laatste twee (metgezel en tolk, en gids) zijn terug te vinden in het beeld dat de respondenten schetsten van geestelijke verzorging. Als

lijik verzorger die hermeneutisch geschoold is. Toch blijkt uit het resultaat van de contacten met de geestelijk verzorger dat deze er meestal wel in slaagt om het taal te verstaan en hen, door te luisteren en het aanbieden van verhalen en rituelen, verder te helpen op hun levensweg. Dit komt doordat de geestelijk verzorger bekend is met de taal van de tradities waarin de respondenten zijn opgevoed en die hun taal kleurt. In deze competentie ligt de opgave voor de geestelijk verzorger erin om niet alleen de cliënten maar ook hun begeleiders daarin te ondersteunen.

Interpretatie: inclusie

De geestelijke verzorging blijkt ook belangrijk voor het zich verbonden weten of voelen met de ander, met God, met de kerk en de (kerkelijke) gemeenschap. Het gaat dan zowel om de faciliterende, als de ambtelijke rol. Verbondenheid is nodig voor het geven van zin aan het leven, en dat geldt net zo goed voor mensen met een verstandelijke beperking. Voor hen is het vaak moeilijk om daar zelf vorm aan te geven; ze zoeken daarvoor ondersteuning bij de geestelijk verzorger. In de verbondenheid met de (kerkelijke) gemeenschap speelt het thema van inclusie een belangrijke rol. In hoeverre is het mogelijk om volwaardig mee te doen in de gemeenschap? De ervaringen van de respondenten zijn daarin wisselend. Waar respondenten wel meedoen in een (kerkelijke) gemeenschap blijven de contacten oppervlakkig en hebben ze de geestelijk verzorger nodig voor de verbondenheid met anderen.

Tot besluit

Het hier beschreven onderzoek was een beperkt onderzoek onder vijftien cliënten die allen wonen in een intramurale zorgsetting binnen één organisatie. Er zijn bovendien wel wat vragen blijven liggen. Zo konden antwoorden van respondenten ook voor de eigen geestelijke verzorger verrassend zijn. Zoals de respondent die tijdens het interview aan de eigen geestelijke verzorger vroeg om een ritueel, omdat hij nog altijd

Communiceren vraagt hier
meer dan alleen verbale
communicatie

metgezel zorgt de geestelijk verzorger ervoor dat de ander zich welkom voelt op basis van gelijkwaardigheid en vertrouwen. Die gelijkwaardigheid kan bij de respondent een gevoel van vriendschap oproepen, waarbij de geestelijk verzorger zich altijd bewust moet blijven van zijn professionele verantwoordelijkheid en nooit volledig een vriend kan worden. Het gaat om aandachtig aanwezig zijn. Het vertrouwen heeft het karakter van een ruimte waar geheimen gedeeld kunnen worden, zonder dat die buiten medeweten van de cliënt worden doorverteld.

In de rol van tolk en gids gaat het om leggen van verbindingen tussen de ervaringen, het levensverhaal en het verhaal van de traditie. De hermeneutische competentie speelt hierbij een belangrijke rol. Het interpreteren van de verbale en non-verbale communicatie van de respondent is niet altijd gemakkelijk, ook niet voor een geeste-

moeite had om een bepaalde drempel over te stappen, waar hij vlak daarvoor een overleden medeciënt had gevonden. Voor een andere respondent bleek een activiteit die een geestelijke verzorger had ondersteund (in een project tussen kerken in de omgeving en de instelling) veel belangrijker te zijn geweest dan de collega had ingeschat. Dit roept de vraag op of de methode niet is om te vormen tot een methodiek om het contact tussen cliënt en geestelijke verzorger samen te evalueren. Ook de rol die een geestelijk verzorger kan spelen bij het ondersteunen van cliënten en (kerkelijke) gemeenschappen in onderlinge verbondenheid vraagt meer onderzoek.

Ds. E. Snaterse is geestelijk verzorger bij Ipse de Bruggen te Zwammerdam. E-mail: elly.snaterse@gmail.com.

Literatuur

- Ganzevoort, R. & Visser, J. (2009). *Zorg voor het verhaal. Achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding*. Zoetermeer: Meinema.
- Meininger, H.P. (2004). De orde van de verstoring. Een kleine theologie van het verschil. In H.P. Meininger (red), *Van en voor allen. Wegwijzers naar een inclusieve geloofsgemeenschap met mensen die een verstandelijke handicap hebben*. Zoetermeer: Meinema.
- Snaterse, E.M. (2019). *'t Geheim van het leven wordt zomaar gedeeld*. Groningen: PTHU.
- Swinton, J. (2001). *A space to listen. Meeting the spiritual needs of people with learning disabilities*. Londen: Mental Health Foundation.
- Timmers-Huigens, D. (2005). *Ervaringsordening. Mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke beperking*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Walton, M. (2014). *Hoe waait de wind. Interpretatie van geestelijke verzorging door cliënten in de ggz*. Tilburg: KSGV.