

Inge Mans

Het hart van de zorg

*Idealen en praktijken in de verstandelijk gehandicaptenzorg
bij de Hafakker (1960-2010)*

PAPIEREN TIJGER

Dit boek is mede mogelijk gemaakt door financiële steun van het voormalige O&O fonds Bavo Europort, de M.A.O.C. Gravin van Bylandt Stichting en de Kattendijke/Drucker Stichting.

Tekening voorzijde: Henk Lijmbach
Tekening achterzijde: Loek Verbaten
Vormgeving omslag: Marc Heijmans
Boekverzorging: Zefier Tekstverwerking

© 2016 Inge Mans
© 2016 Stichting Uitgeverij Papieren Tijger
info@papierentijger.org
www.papierentijger.org

ISBN 978 90 6728 318 2
NUR 694

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder toestemming van de uitgever.

Inhoud

Inleiding	7
Deel 1 Zwakzinnigen in het krankzinnigengesticht 1914 – 1971	13
Proloog ‘De directeur was geen mens’	15
1 Sint Bavo, een gesticht van de Broeders van Liefde (1914-1960)	19
2 Broeder Paulus en de ‘sufferdjes’ van paviljoen Aloysius (1960-1971)	39
3 De idiotenverpleging van paviljoen Sint Tarcisius (1962-1971)	65
Deel 2 De inrichting als maatschappelijke vrijplaats 1971 – 1996	81
Proloog ‘Zo vrij als een vogeltje!’	83
4 Alles moet anders (1971-1972)	85
5 De mens in de zwakzinnige (1972-1976)	99
6 Het gezinsmodel, ‘feeling’ versus deskundigheid (1972-1986)	132
7 Familieband op afstand (1972-1986)	155
8 Werken om te leven (1972-1986)	170
9 De relatie: geen model maar wederzijdse behoefte (1972-1986)	192
10 Te veel vrijheid blijheid? (1972-1986)	207
11 De lange en omgekeerde weg naar integratie (1972-1986)	227
12 Een bijzonder gewoon buurtje (1986-1996)	244
13 Teloorgang van oude idealen (1986-1996)	263
Deel 3 De zorg als professioneel systeem 1996 – 2004	289
Proloog: ‘Maatschappijachtig’	291
14 Alles moet normaler (1996-2003)	292
15 Normaal wonen, werken en leven (1996-2004)	302
16 Verhalen van de werkvloer (1996-2004)	318
17 De zeggenschap van cliënten en hun vertegenwoordigers (1996-2010)	333
18 Wonen op de werkvloer (2003)	341
19 Bezuinigen, fuseren en produceren (2003-2010)	356
Slotbeschouwing	361
Alles werd anders, beter en slechter (1960-2010)	363
Tien conclusies	383
Bijlagen	387
Tabel en grafiek	388
Fotoverantwoording	390
Bronnen	391

– Inleiding –

Vijftig jaar geleden woonden ‘zwakzinnige patiënten’ in gesloten inrichtingen met overbevolkte paviljoens en weinig personeel. Tegenwoordig wonen veruit de meeste ‘cliënten met een verstandelijke beperking’ in de samenleving, met eigen woonruimte en individuele begeleiding. De Hafakkergeschiedenis laat zien hoeveel er verbeterd is in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Maar het laat ook zien dat vernieuwingen niet altijd verbeteringen zijn en dat sommige problemen steeds terugkeren. De muren van de inrichting zijn grotendeels afgebroken, maar de beoogde integratie van mensen met een verstandelijke beperking stuit op de onzichtbare muren van maatschappelijke eisen waaraan zij niet kunnen voldoen. Het oude inrichtingsregime met strenge groepsregels is veranderd in een individuericht zorgsysteem met een bureaucratisch regime. Het paternalistische bestwildenken van weleer heeft afgedaan en iedereen is het erover eens dat cliënten zelf hun leven moeten kunnen bepalen. In de praktijk wordt hun leven sterk bepaald door de professionals die hen omringen en menen te weten wat goed voor hen is.

In de verstandelijk gehandicaptenzorg wordt veel geschreven over zorgvisies en mensbeelden, methodieken en beleidsdoelen. Hoe dit alles in de praktijk uitwerkt, blijft vaak onderbelicht. Dit boek richt zich juist op de dagelijkse praktijk in de zorg, op de manier van werken van begeleiders en op het persoonlijk leven van cliënten. Zorgmodellen en idealen geven daar richting aan. Maar minstens zo belangrijk zijn praktische omstandigheden zoals de woon-situatie, de personeelsbezetting en de organisatorische verhouding tussen cliënten, begeleiders en leidinggevenden. Bij dat alles spelen ook gewone menselijke gevoelens een rol: gevoelens van liefde en onmacht, onderlinge strijd en persoonlijke voorkeuren. Hoe idealistisch en professioneel het werk van begeleiders ook wordt ingericht, het is en blijft mensenwerk. Want begeleiders zijn ook maar mensen. Net als hun cliënten.

Het hart van de zorg

De Hafakker is voortgekomen uit twee zwakzinnigenpaviljoens van Sint Bavo, een psychiatrische inrichting in Noordwijkerhout. Tegenwoordig is de Hafakker onderdeel van Stichting Raamwerk, een zorginstelling voor mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen in de Duin- en Bollenstreek van Zuid-Holland. In 2010 telde de Hafakker 130 woonplekken voor mensen met een verstandelijke beperking.

Hoe de geschiedenis te schrijven van mensen die dat zelf niet kunnen? Veel Hafakkerbewoners kunnen niet goed praten en de meesten gaan zozeer op in het heden dat het verleden vergeten lijkt te zijn. Hun persoonlijke geschiedenissen zijn vooral opgetekend door begeleiders. Zij waren, dag in dag uit, bezig het ‘verhaal’ van iedere bewoner te leren kennen en zo ‘feeling’ te krijgen voor

de noden en verlangens, die iemand zelf niet onder woorden kon brengen. In de dagelijkse rapportage noteerden zij daarom bepaalde uitspraken, bijzondere voorvallen en belangrijke veranderingen. En van tijd tot tijd vatten zij een en ander samen in een levensverhaal. Ook familieleden droegen daaraan bij. Zij konden veel vertellen over de kinderjaren en gezinservaringen van hun zoon of dochter, broer of zus in het gezin. Een paar hoofdstukken zijn geheel gewijd aan de ervaringen van familieleden en hun rol bij de Hafakker. Ook stafleden, managers en directeuren komen geregeld aan het woord. Maar centraal staan de bewoners en hun begeleiders. Zij vormen samen het ‘hart van de zorg’. Met alle gevoelens, meningen en belangenverschillen die daarbij horen.

Het hart van de zorg kan niet in algemene termen beschreven worden. Het vergt kennis van binnenuit en vertrouwdheid met de mensen om wie het gaat. Mijn jarenlange ervaring als groepsleidster en vrijwilliger bij de Hafakker maakt het mogelijk om de geschiedenis van deze instelling tot in het hart van de zorg te beschrijven. Daar komt bij dat het Hafakkerarchief naast de gebruikelijke directie- en beleidsstukken ook uitzonderlijk veel teksten van begeleiders bevat. Zij hadden lange tijd veel zeggenschap bij de Hafakker en dat maakt het mogelijk om niet alleen directeuren en leidinggevenden aan het woord te laten, maar ook begeleiders. Veel van hen hadden ook geschriften van Hafakkerbewoners bewaard, variërend van papiertjes met noodkreten tot lange brieven in geheimschrift en redelijk leesbare vakantieberichten en gedichten.

De Hafakker als voorbeeld

In grote lijnen vertoont de Hafakkergeschiedenis veel overeenkomsten met die van andere instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg. Met als voornaamste kenmerken: het maatschappelijk isolement en strenge inrichtingsregime in de jaren zestig; personeelsuitbreiding, groepsverkleining en aandacht voor individuele zelfontplooiing in de jaren zeventig en tachtig; systematisering en vermaatschappelijking van de zorg vanaf de jaren negentig. Er zijn ook verschillen: de orthopedagogen en andere deskundigen, die vanaf de jaren zestig bijna overal hun intrede deden, werden bij de Hafakker pas in de jaren negentig aangesteld. Bijzonder was ook dat de Hafakker al in 1986 een woonwijk op het inrichtingsterrein bouwde met huizen voor mensen met en zonder verstandelijke beperking. Dit succesvolle voorbeeld van omgekeerde integratie zou pas veel later navolging krijgen.

Overeenkomsten en verschillen tussen de Hafakker en andere instellingen zullen daar waar dit van belang is besproken worden. Voor het boek als geheel is één verschil zo wezenlijk dat het hier genoemd dient te worden. De Hafakkergeschiedenis gaat over ontwikkelingen in de ‘intramuraal zorg’: van inrichting tot ‘woonvoorziening met 24-uurszorg’ in de samenleving. En dat is een ander verhaal dan dat van de ‘extramuraal zorg’. Deze richt zich op mensen met een verstandelijke beperking, die niet bij een instelling wonen maar thuis, bij hun ouders of in een eigen (huur)woning. Zij kunnen verschillende vormen

van hulp krijgen, variërend van begeleiding aan huis en activiteitenbegeleiding tot financieel-administratieve hulp, logeermogelijkheden en therapie. In 2010 telde de extramurale verstandelijk gehandicaptenzorg ruim 55.000 cliënten. Het aantal 'intramurale cliënten' bedroeg in 2010 bijna 72.000. In 1960 betekende intramuraal dat mensen letterlijk binnen de muren van de inrichting woonden. Naar schatting ging het toen om 17.000 zwakzinnige inrichtingsbewoners. Ondanks de roep om integratie en afbraak van de inrichting zou dit aantal blijven toenemen tot ruim 30.000 in 1994. Daarna werden inrichtingen min of meer gedwongen hun 'bedden' om te zetten in woonplekken in de samenleving. Niettemin woonden er in 2010 nog steeds ruim 20.000 mensen in de inrichting. Van hen verbleven naar schatting 5.000 mensen in een min of meer gesloten setting. De anderen woonden in groepswoningen of eenpersoonsappartementen op een grotendeels opengesteld inrichtingsterrein. Bijna 52.000 intramurale cliënten verbleven in een instellingsvoorziening met 24-uurszorg in de maatschappij. Dit kon een tehuis, groepswoning, appartementencomplex of 'autoluwe woonzorgzone' in een dorp of stad zijn.

Het verschil tussen begeleiding in en aan huis

De meeste intramurale cliënten wonen dus, net als extramurale cliënten, in de samenleving. Het grote verschil zit in de mate van begeleiding die ze krijgen. Dit boek gaat niet over diagnoses, stoornissen en intelligentieniveaus. De Hafakkerbewoners worden zoveel mogelijk beschreven als personen met een eigen karakter en persoonlijke geschiedenis. Maar zij allen behoren tot de groep van intramurale cliënten, die bij een instelling met 24-uurszorg wonen. Dit betekent niet dat zij elk uur van de dag geholpen moeten worden, wel dat er altijd begeleiders in huis zijn om een oogje in het zeil te houden en waar nodig hulp te bieden. Dit kan hulp zijn bij het douchen, aankleden en eten, maar ook bij de gewenste dag- en vrijetijdsactiviteiten, bij het regelen van afspraken of bij contacten met vrienden en familieleden.

De dagelijkse afhankelijkheid van begeleiders en hun voortdurende aanwezigheid in huis maken dat intramurale cliënten een sterk begeleid leven leiden. Extramurale cliënten daarentegen kunnen, met een beetje begeleiding aan huis grotendeels hun eigen leven leiden. Als het goed is worden ook intramurale cliënten geholpen om zelf hun leven te bepalen. Maar in de intramurale praktijk zijn het begeleiders, gedragskundigen en managers die bepalen wat mogelijk en verantwoord, haalbaar en betaalbaar is. Niet voor niets spreken de Hafakkerbewoners van 'de leiding' in plaats van begeleiding. Een veelzeggende verspreking?

Dit boek beschrijft hoe de Hafakker in verschillende periodes op verschillende manieren probeerde om haar bewoners de regie over het eigen leven te geven. Een aantal van hen zou de overstap maken naar 'extramurale zorg', anderen gingen 'begeleid zelfstandig' wonen binnen de Hafakkerwijk. Veruit de meesten bleven aangewezen op een groepswoning met 24-uurszorg. Zoals gezegd

was er sinds 1986 sprake van omgekeerde integratie bij de Hafakker. In 2010 had deze ‘gemengde’ woonwijk op het inrichtingsterrein zich ontwikkeld tot een min of meer normale buitenwijk van Noordwijkerhout. Zo bezien wonden de Hafakkerbewoners toch midden in de samenleving en dat maakt hun geschiedenis vergelijkbaar met die van de meeste intramurale instellingsbewoners.

Drie periodes en vier soorten bronnen

De Hafakkergeschiedenis is opgedeeld in drie periodes. De eerste periode (1914-1971) betreft de periode dat ‘krankzinnigenzorg’ en ‘zwakzinnigenzorg’ nog niet strikt van elkaar gescheiden waren. Pas in 1960 richtte Sint Bavo een apart ‘oligofrenenpaviljoen’ in en drie jaar later ook een paviljoen voor ‘idiotenverpleging’. Als hoofd van beide paviljoens werd broeder Paulus aangesteld. Hij was opgeleid als psychiatrisch verpleegkundige, maar had ook ervaring met zwakzinnigenzorg. De dag- en nachtrapportage uit die tijd en interviews met oud-verplegers en oud-patiënten maken het mogelijk een levendig beeld te schetsen van het paviljoensleven.

De tweede periode (1971-1996) vormt de hoofdmoot van dit boek en begint bij de eerste stappen om de zwakzinnigenzorg van Sint Bavo te verzelfstandigen. Daarbij moest broeder Paulus plaatsmaken voor psycholoog Kay Okma en werden de psychiatrisch verpleegkundigen vervangen door veelal ongeschoolde groepsleiders. Als ‘beleidsman’ gaf Okma de groepsleidersteams veel zeggenschap over eigen werk, opdat zij de bewoners zeggenschap over eigen leven konden geven. In 1986 was de Hafakker de eerste inrichting die een woonwijk met omgekeerde integratie realiseerde. Met 100 cliënten was de Hafakker ook de kleinste inrichting van ons land.

In de derde periode (1996-2010) vinden twee fusies plaats en wordt de Hafakker onderdeel van een grotere organisatie: Stichting Bollenstreek (1996 tot 2005) en Stichting Het Raamwerk (2005 tot heden). De organisatie als geheel komt alleen aan de orde voor zover zij van invloed was op de ontwikkelingen bij de Hafakker. Belangrijke veranderingen waren de invoering van top-downmanagement, professionalisering in de zin van systematisering van het begeleiderswerk en meer (formele) zeggenschap van cliënten en familieleden.

Deze geschiedschrijving is gebaseerd op vier soorten bronnen. Ten eerste: het archief van Sint Bavo en de Hafakker. Belangrijke documenten waren: rapportagemappen, patiëntendossiers, beleidsnota’s, jaarverslagen en verslagen van de beleidsgroep, Bewonersraad en teamvergaderingen, jaargangen van het huisblad, en een veelheid aan scripties, discussiestukken en andere documenten van groepsleiders uit de jaren zeventig en tachtig. Ten tweede: literatuur over de verstandelijk gehandicaptenzorg en haar geschiedenis. Ten derde: interviews met een honderdtal betrokkenen, onder wie verplegers, groepsleiders/begeleiders, leidinggevendenden, Hafakkerbewoners en familieleden. Ten vierde: eigen observaties. Deze dateren enerzijds uit de periode van 1979 tot 1996, toen ik

bij de Hafakker werkte als groepsleidster, invalkracht en vrijwilligster. Anderzijds gaat het om observaties uit 2003 en 2009, toen ik enige tijd doorbracht bij het activiteitscentrum en enkele woongroepen van de Hafakker.

Hoofdstukken en verhalen, namen en benamingen

De hoofdstukken zijn thematisch van opzet en houden in grote lijnen een chronologische volgorde aan. Elk hoofdstuk wordt gevolgd door persoonlijke verhalen van Hafakkerbewoners en/of begeleiders.

Ook diverse benamingen houden zich aan een chronologische volgorde. Zo wordt in de eerste periode (1960-1971) gesproken van zwakzinnige patiënten, broeders en verplegers. De tweede periode (1971-1996) spreekt van bewoners én bewoonsters, groepsleiders en groepsleidsters. In de derde periode is sprake van cliënten met een verstandelijke beperking en begeleiders. Het begeleidend personeel bestond toen voor 90 procent uit vrouwen, maar de vrouwelijke benaming van hun beroep was niet langer gangbaar.

Alle persoonsnamen in dit boek zijn gefingeerd. Alleen degenen die te bekend waren om anoniem te blijven hebben hun eigen naam behouden. Daarbij gaat het om de directeuren van achtereenvolgens Sint Bavo, Hafakker, Stichting Bollenstreek en Het Raamwerk plus een aantal inspecteurs, ministers en politici. Met het oog op de privacybescherming van de Hafakkerbewoners is voldaan aan de wettelijke vereiste, dat niet alleen hun namen, maar ook hun afkomst en persoonskenmerken onherleidbaar zijn. Voor de publicatie van foto's is toestemming verkregen van de betreffende personen en in het geval van cliënten ook van familieleden.

Wat is beter?

Hebben de Hafakkerbewoners in vijftig jaar tijd een beter leven gekregen? Het lijkt een simpele vraag en het antwoord ligt voor de hand: ja, hun leven is sterk verbeterd. Ze hebben meer woonruimte en privacy gekregen, meer personeel en activiteiten en meer zeggenschap over het eigen leven. Maar de vraag is niet zo eenvoudig als het lijkt. Want wie bepaalt wat goed is voor mensen met een verstandelijke beperking? Kunnen zij dat zelf bepalen of hebben zij daar anderen bij nodig? Bovendien is er nooit sprake van louter vooruitgang. Vernieuwing gaat onherroepelijk gepaard met verlies en verbetering van het een gaat vaak ten koste van het ander. Het antwoord op de vraag zal dus nu eens ja, dan weer nee zijn. En vaak ook ja én nee.

Eén ding lijkt duidelijk: de Hafakkerbewoners en vele andere instellingsbewoners leven nog steeds niet zoals ze willen leven, begeleiders kunnen hen vaak niet begeleiden zoals ze zouden willen en de samenleving wil niet altijd samenleven met mensen met een verstandelijke beperking. Dit boek biedt geen nieuwe modellen en oplossingen. Maar door oude idealen en praktijken uit het hart van de zorg te doen herleven, kan het wel inspiratie bieden om te blijven zoeken naar een beter leven en meer samenleving voor mensen met een

verstandelijke beperking. De Hafakkergeschiedenis laat zien hoe zij daarbij zelf de weg kunnen wijzen. De weg van het hart.

in de weer te zijn. Zodra hij mij zag, sleurde hij me met koffer en al richting auto. “Komma! Komma!”

Het verhaal van Lia en Sam

Lia Reinders had als groepsleidster bij Dennendal gewerkt. Bij de ontruiming in juli 1974 was zij samen met ruim honderd collega's ontslagen. Van begin 1975 tot de zomer van 1976 werkte Lia bij een van de Tarcisiusgroepen. De manier van omgaan met de bewoners sprak haar zeer aan, maar binnen het team voelde zij zich niet op haar gemak. In een interview in 2001 vertelde zij over haar bijzondere band met een bewoner van haar groep, Sam Braam. Het was 25 jaar na zijn dood, maar zij kon zich hem nog levendig voor de geest halen.

Een bijzondere man

‘Als ik terugdenk aan mijn tijd op de Hafakker moet ik meteen aan Sam denken. Die man was zo bijzonder voor mij. Ik noemde hem Sam, de anderen zeiden meestal Sammie. Hij was klein en vreselijk mager. Ik was dat vergeten, maar toen ik een oude foto van hem terugvond schrok ik ervan: allemachtig, wat een scharminkel! Ik denk dat zijn lichaam helemaal opgebrand was van de zenuwen, die man was zo'n ongelooflijke zenuwpees. In de veertig moet hij geweest zijn toen ik bij hem op de groep kwam werken. Zijn houding op de foto, dat is typisch Sam, met zijn hoofd naar beneden en dan een beetje loeren. Die snor en baard had hij niet omdat groepsleiders dat ook hadden. Hij had gewoon een enorme hekel aan scheren, wassen en knippen en niemand mocht aan hem komen.

Sam liep de hele dag buiten, ik denk puur om zijn rust te vinden. Hij schuwde mensen en scharrelde vaak tussen de struiken door. Er waren ook dagen dat hij met een gieter rondliep en alle planten water gaf. Daarbij maakte het hem niet uit of het regende of niet. Verder had hij altijd hetzelfde tasje bij zich, zo'n gevlochten ding met veel kleuren, dat was toen hip. Volgens mij zat er alleen een paar wanten of handschoenen in, die trok hij aan zodra het een beetje fris werd. Ik ben zelf ook een handschoenenmens, dus dat schiep ook een band. Sam bepaalde helemaal zelf wanneer hij wegging en wanneer hij weer binnenkwam. Thuiskomen was voor hem: op bed gaan liggen in zijn kamertje. Zo bracht hij uren door, ook overdag. In het begin had ik niet eens door dat Sam bij onze groep hoorde. Hij liep of buiten of hij zat op zijn kamer, maar hij kwam nooit in de huiskamer en bemoeide zich met niemand.’

Toenadering per auto

‘Het kwam eigenlijk door mijn auto, dat we een band kregen. Toentertijd had bijna niemand van de groepsleiding een auto, maar ik was in het gelukkige bezit van een Renault Vier. Die stond meestal voor de ingang van onze groep en Sam vond die auto heel interessant, hij stond er vaak naar te kijken. Na een paar dagen kreeg ik dat in de gaten en op een keer hoorde ik hem zeggen:

“Mooie auto.” Dat waren misschien wel de eerste woorden die ik hem hoorde zeggen. Toen heb ik hem gevraagd of hij erin wilde zitten. Die eerste keer heb ik de achterdeur opengezet en ben weggelopen, dus ik weet niet of hij er toen ook echt in ging zitten. Maar op een gegeven moment zag ik dat hij inderdaad gebruik maakte van die open deur. Dan ging hij gewoon een tijdje in dat Renaultje zitten. Na een tijdje heb ik hem gevraagd of hij een stukje wilde rijden. Hij zei van ja, dus toen hebben we ons eerste ritje gemaakt. Hij op zijn eentje op de achterbank, schuin achter mij. Op die manier had hij zoveel mogelijk Lebensraum en kon ik hem via de spiegel in de gaten houden. Hij leek het heel leuk te vinden, dus ging ik geregeld een eindje met hem rijden, ’s avonds na het eten. Altijd met z’n tweeën, er kon echt niemand bij, daar kon hij niet tegen. En zo kreeg ik een beetje contact met hem, na een paar maanden al. Vrij snel eigenlijk, voor zo’n contactgestoorde man.

Achteraf denk ik dat hij een heel autistische man was, maar toen sprak je niet in die termen. Sam wil geen contact, zo noemden we dat toen. Laat Sam maar zijn gang gaan, zeiden ze in het begin tegen mij. Hij kan er niet tegen als je te dichtbij komt. Daarom liet ik hem zoveel mogelijk aangeven hoe hij het wilde. Met dat autorijden bijvoorbeeld werd het hem wel eens te veel en dan kon hij plotseling uithalen. Hij sloeg niet hard, het was iets tussen een klap en een krabbel in. Maar omdat hij zich moeilijk liet verzorgen, waren zijn nagels vaak lang en scherp, dat kon lelijk aankomen. Als ik dan zo’n lel in mijn nek kreeg, vroeg ik hem: “Wil je terug, Sam? Vind je het niet leuk meer?” Vaak zei hij dan: “Ik ben zo zenuwachtig”. Dan voelde je dat hij spijt had en dat hij het zelf ook naar vond dat hij je geslagen had. Blijkbaar werd het hem op die momenten even te veel.

Met mijn auto is het dus begonnen, de band tussen Sam en mij. Verder had hij met bijna niemand contact, dus het viel wel op. Soms zei een collega, als ik in dienst kwam: “Sam loopt al de hele middag te dralen buiten, volgens mij kijkt hij naar je uit.” Dat vond ik fijn om te horen, want ik verbeeldde me zelf ook wel eens dat hij bij de ingang rondhing als ik aankwam, aan het begin van mijn dienst. Als ik te snel naar hem toeging, nam hij de benen. Maar als ik even later weer naar buiten ging, bleef hij wel staan. “Ga je mee, Sam?” vroeg ik dan. Soms ging hij meteen mee naar de auto. Of hij zei heel afwerend: “Straks.” Het kon wel een uur duren voor hij weer terugkwam en bij de auto ging staan. Ik liep voortdurend uit het raam te kijken en als ik hem dan bij de auto zag staan, ging ik er meteen naar toe. Helemaal blij dat Sam teruggekomen was.’

Geen last van de geur

‘Mijn collega’s zagen wel dat ik een “goeie” had met Sam. Zo heette dat toen, een goeie hebben met iemand. Ik kan me niet herinneren dat we het ooit hadden over een “slechte” hebben. Toch kwam het natuurlijk wel voor dat een groepsleider een bepaalde bewoner helemaal niet zag zitten. Maar misschien probeerde je het dan toch meer te verbergen. Hoe dan ook, toen de mensen

van mijn team zagen dat Sam en ik een beetje naar elkaar toe trokken, vroegen ze of ik niet wat meer met hem wilde gaan doen. Dat paste bij het mentorsysteem, het idee dat iedere bewoner een vaste groepsleider had om de belangrijkste dingen mee te doen. Zo ben ik me langzamerhand wat meer gaan bemoeien met Sam. Hij hield er helemaal niet van, maar hij moest natuurlijk wel eens onder de douche verschijnen. Dat was altijd een groot probleem met hem. Het kon lang duren voordat je hem zover had en hij zijn kleren uit wilde doen. Dan stond hij daar op de gang voor de douche en dan zei ik tegen hem: 'Ja ja, het gaat goed, doe je shirt ook maar uit. En nu je broek, en je hemd. Tot hij eindelijk zonder kleren in de doucheruimte stapte. Dan moest ik ervoor zorgen dat het water al op temperatuur was en zo kon je hem dan heel eventjes onder de douche laten staan. Maar zijn haren wassen en zo, dat bleef altijd een heel probleem, net als nagels knippen. Want je mocht eigenlijk niet aan hem komen. Dus ja, hij bleef toch een vrij vieze man.

Nu we het er zo over hebben, ruik ik die geur van hem weer. Die baard van hem zat natuurlijk hartstikke vol met etensresten en onder zijn nagels zat ook van alles. Een specifiek geurtje had hij daardoor. Gek genoeg heb ik dat nooit afstotend gevonden. Anderen wel. Sam had een hele bepaalde, intense lichaamsgeur die mensen behoorlijk tegen kon staan. Ik had dat ook wel met sommige bewoners, dat ik ze vond stinken. Als je daar in je vrije tijd aan dacht, aan die geur, vreselijk. Dat was toch wel bijzonder, dat ik bij andere bewoners wel last had van die stank, maar bij Sam niet. Dat zegt wel iets, denk ik. Wat precies weet ik niet, maar op een gegeven moment voelde ik me steeds meer tot Sam aangetrokken, hij was echt mijn lieveling geworden. Ik geloof ook wel dat het wederzijds was. Met iemand als Sam weet je dat nooit zeker, maar ik verbeeldde me vaak dat hij op me lette. En soms leek hij echt op me te wachten als ik in dienst kwam.

Omdat ik een van de weinige groepsleiders met een rijbewijs was, reed ik vaak met het busje. Maar dat busje trok Sam niet aan. Hij wilde ook absoluut niet mee, als we naar het strand gingen of een terras of zoiets gezelligs. Als we met de hele groep gingen, lieten we hem ook wel eens alleen achter. De groep naast ons lette dan wel een beetje op hem, maar dat hield niet veel in natuurlijk. Sam zelf vond het geen probleem, hoe minder er op hem gelet werd hoe liever hij het had. Maar achteraf vind ik het toch gek, een beetje mager ook om hem zo aan zijn lot over te laten. Aan de andere kant kan je ook zeggen: het was een veilig afgebakend terrein, dat Bavo-terrein, hij kon er zonder gevaar rondscharrelen. En je hoefde niet bang te zijn dat hij het dorp in ging, dat deed hij nooit. Verder had hij ook geen rare dingen waar je bang voor moest zijn. Hij was alleen heel erg op zichzelf.

Sam at ook altijd op zijn eentje, aan een aparte tafel op een flinke afstand van de andere eettafels. Want als mensen te dichtbij kwamen, was dat zo bedreigend voor hem dat hij meteen van tafel ging met zijn bord eten, naar zijn kamer toe. We hebben daar nog over gepraat op de teamvergadering, maar we vonden

allemaal dat Sam aan tafel moest eten en dat wij moesten proberen hem daarvoor zijn kamertje uit te lokken. Een heel ritueel was dat: eerst het eten voor hem neerzetten, dan hem aan tafel roepen en daarna in de gaten houden dat er niemand in de buurt van zijn tafel kwam. En dan nog sloegen af en toe de stoppen door bij hem. Op zo'n moment kwakte hij het eten alle kanten op of hij maaide het met bord en al van tafel af. Heel ongericht ging dat, hij had het nooit op iemand gemunt volgens mij. Het ging ook erg op en neer bij hem. Er waren periodes dat hij zijn maaltijd wel fatsoenlijk weg kon krijgen, achter aan die tafel. Andere periodes was hij zo gespannen dat hij het na vier happen niet meer trok, vreselijk. ‘

‘Ik ben zo zenuwachtig’

‘Nu, achteraf, denk je: verschrikkelijk dat we die man geen rustgevende medicijnen gegeven hebben. Ik kan me heel erg vergissen, maar ik geloof niet dat die man iets kreeg. Uitgangspunt was toch om het zoveel mogelijk zonder pillen te doen. Het idee was toentertijd: Sam is gewoon een heel nerveus iemand en je kan proberen dat een heel klein beetje bij te schaven. Maar als hij daar zelf een oplossing voor heeft gevonden door in bed te kruipen en veel buiten te lopen, dan moet je hem daarin de ruimte laten. Daar kon ik me ook wel goed in vinden. Ik had totaal niet de illusie dat wie dan ook Sam van die spanning af kon helpen, wie of wat dan ook. Dat was geen fatalisme, meer de behoefte om hem te accepteren zoals hij was. Dat was niet alleen iets van de Hafakker, het hoort ook heel erg bij mij, om mensen te accepteren. Ik kan heel veel accepteren zonder meteen met oplossingen te komen. Natuurlijk vroeg ik me wel eens af: wat moet ik met die man? Ik vond het heel naar voor hem, die nervositeit. Ook omdat hij zelf vaak zei: “Ik ben zo zenuwachtig.” Ik begreep hem daar wel in, ik voelde gewoon aan wat voor soort spanning dat was bij hem. Dat hoorde bij onze band, een heel vanzelfsprekende band eigenlijk, zonder iets aan hem te hoeven doen. Daarom had ik het ook zo goed met hem, als we samen in de auto zaten.

Vreemd genoeg sloeg die spanning nooit op mij over, dat zou toch heel normaal zijn bij iemand die je graag mag en die zo gespannen is. Maar nu ik erbij stilsta en bedenk wat we misschien toch voor Sam hadden kunnen doen met medicijnen, dan vind ik ons echt een stelletje hufters. Aan de andere kant: die pillen van toen konden bewoners erg lamslaan en dat wilde je ook weer niet. Dus probeerde ik Sam zoveel mogelijk met rust te laten, de ruimte te geven. Dat was geen onverschilligheid, helemaal niet. Want ik kon echt huilen om die man. Ik vond het zo'n droevige man.

Ik heb me nooit erg verdiept in de vraag waarom Sam zo was, hoe dat ontstaan is. Zoals we niet van autisme spraken en dat soort medische termen, zo keken we ook niet in hun dossier. Ik kan me nog goed herinneren dat Sam op een dag over zijn broer begon. We gingen een eindje rijden en toen zei hij dat hij bloemen wilde kopen voor zijn broer. Dat vond ik heel verrassend, want ik

had gehoord dat zijn broer nooit op bezoek kwam of dat hij al dood was, dat herinner ik me niet precies. In ieder geval wist ik dat Sam geen contact had met zijn familie. Dat hij zelf over die broer begon, vond ik heel bijzonder. Dus ben ik meteen met hem naar de bloemenwinkel gereden. Prachtig vond hij dat, hij stond helemaal verbaasd om zich heen te kijken, met zo'n blik van iemand die ergens dertig jaar niet geweest is. Maar al gauw begon hij te zeggen: 'Ik ben zo zenuwachtig, ik ben zo zenuwachtig.' En als hij dat zei, wist je dat hij om zich heen ging slaan. Maar die keer ging hij op de grond zitten, dat deed hij wel vaker als hij wist: hier kan ik echt geen klappen uit gaan delen. Dus daar zat hij, tussen al die bloemen midden in de winkel. Daarna was het verder geen punt, ik zei gewoon: "Kom Sam, nu gaan we weer lekker in de auto zitten." En hij stond meteen op en ging de winkel uit, zonder al te veel bloemen om te gooien, dat viel me reuze mee. Ik geloof niet dat hij het erg vond dat we zonder bloemen naar huis moesten, in zijn zenuwen was dat meteen weer naar de achtergrond verdwenen.

Over zijn broer heb ik hem daarna nooit meer gehoord. Ik denk dat ik mijn collega's nog wel gevraagd heb hoe dat nou zat met de familie van Sam. Maar die wisten er ook het fijne niet van en het kwam toen niet in je op om in iemands patiëntendossier te gaan neuzen. Dat had best gekund, denk ik, maar het was geen gewoonte op de Hafakker. Het ging toen helemaal om het hier en nu, hoe kunnen we met een bewoner omgaan zoals hij nu is? En misschien hoorde het ook wel bij je leeftijd. Als je zelf wat ouder ben, wordt het veel vanzelfsprekender om toch even in zo'n geschiedenis te gaan graven. Nu kan ik me dat gewoon niet voorstellen, dat je met iemand contact hebt en dat je dan niet wilt weten wat er gebeurd is in zijn leven. Ik zou het nu nog steeds graag willen weten: op welke leeftijd is Sam naar de inrichting gebracht, uit wat voor gezin kwam hij, al die gewone dingen. Van andere bewoners kreeg je wel familieleden te zien en dan was het plaatje ook meteen compleet. Maar voor Sam kwam nooit iemand op bezoek.'

Een leven en een baan ten einde

'Ik kende Sam bijna anderhalf jaar, toen hij plotseling overleed. Hij kreeg een hartaanval en was meteen dood. Ik denk dat zijn hart het gewoon niet meer aankon, die spanning die hij altijd en eeuwig met zich meedroeg. Ik hoorde het pas een dag erna. Ik had net een paar dagen vrij, toen Rudi bij mij langs kwam. Hij zei: "Ik heb slecht nieuws. Sam is overleden." Als een donderslag bij heldere hemel kwam dat. Sam was nog jong, een jaar of 45, en hij leek altijd goed gezond. Toch had ik kunnen weten dat Sam niet oud zou worden, met al die spanning in zijn lijf. Ik vond het heel naar dat ik er niet bij was toen hij overleed. En het ergste vond ik dat het nu dus echt afgelopen was. Ik leefde steeds met de hoop dat die spanning van hem zou afnemen. En toen besepte ik: dit was het dan, dit was zijn leven. Moeilijk te accepteren vond ik dat. Op de dag van de begrafenis had ik een lichtblauwe jurk aangedaan. Dat vond

Sam een mooie kleur. Niet dat hij dat ooit gezegd had, maar hij was wel iemand die daar oog voor had. Hij kon erg genieten van dingen die hij mooi vond, zoals mijn autootje of de kleuren in de bloemenwinkel. Bij de dienst in de Bavokapel hield Lodewijk een verhaal over Sam. Ik was blij dat hij dat deed, want zelf kon ik geen woord uitbrengen die dag. Maar Lodewijk wekte de indruk dat hij een bijzonder goeie had met Sam. Later besepte ik dat hij geen woord over Sam en mij had gezegd. Dat vond ik niet kloppen, want Sam was toch echt mijn vriend. Zo voelde ik dat en zo zagen anderen dat ook.

Na de dood van Sam vond ik mijn werk veel minder leuk. Met Sam was het iedere keer weer spannend wat er zou gebeuren op een dag. Kan hij het een beetje naar zijn zin hebben of niet? Na Sam was er voor mij niemand meer die er uitsprong. Als ik iets met bewoners deed, was het spontane weg. Dan deed ik het puur voor hen, met Sam kwam het veel meer van binnenuit. Ik denk dat je zo'n speciale band nodig hebt in dit werk. Dat is wat het leuk maakt. Voor zo iemand ga je graag naar je werk, dan wil je iemand weer zien en weten hoe het met hem gaat. Voor mij was dat een onmisbare drijfveer.

Al met al was het een vreselijk droevig leven, het leven van Sam. Maar ergens diep in mijn hart koester ik ook het gevoel: af en toe heb ik het heel even heel goed gehad met je.'