

Buiten is de wereld

ERIKA DUBBELDAM - COLUMN



Deze zin - buiten is de wereld - raakt me diep. Hij wordt uitgesproken door een patiënt met dementie in de documentaire 'Human Forever' van Teun Toebes, humanitair activist en verpleegkundige en filmmaker Jonathan de Jong. Zij maakten een indrukwekkend portret van mensen met dementie die onbegrepen gedrag vertonen en daarom op een gesloten afdeling van een verpleeghuis leven. Toebes en co laten zien dat het 'opgesloten zijn' juist een van de redenen kan zijn waarom mensen met dementie dit onbegrepen gedrag vertonen. Dat is een verrassend perspectief; oorzaak en gevolg lijken omgedraaid te worden.

Het nieuwe boek van Jenny Slatman, *Nieuwe lichamelijkheid*, verduidelijkt dit verrassende perspectief voor mij. In de gezondheidszorg zijn we volgens Slatman gewend om te denken vanuit het dominante idee dat mensen uit een geest en een lichaam bestaan. Hierdoor ontstaat een mensbeeld dat we, op basis van lichamelijke kenmerken, bepaalde lichamen uitsluiten. De lichamen van mensen met dementie en hun onbegrepen gedrag passen niet in 'onze' wereld; daarom stoppen we ze weg. De publieke ruimte is voor hen niet toegankelijk, omdat deze lichamen te veel verschillen van andere lichamen die de norm zijn.

Mensen met dementie doen soms dingen die we niet begrijpen, zoals loopdwang of repetitief gedrag. Door dit onbegrepen gedrag, plaatsen de mensen met dementie hun lichaam ongewild op de voorgrond. Daardoor gaat het samen met het verminderen van iemands mogelijkheden, iemands 'ik kan', zoals Slatman het formuleert. Deze mensen ervaren dat hun lichamen zijn gedegradeerd tot 'ik kan niet', waardoor hun wereld steeds kleiner wordt.

Het achterliggende mensbeeld van de gezondheidszorg stelt het individualisme centraal; het beschouwt de relatie (van lichamen) met anderen en de omgeving of de wereld als secundair. Maar Slatman werkt een andere visie op lichamelijkheid uit. Zij geeft aan dat juist de wirwar van relaties het startpunt is waarbinnen mensen zichzelf (als individuen) aantreffen. Dus wat het lichaam wel of niet kan is afhankelijk van de relaties van dat lichaam en diens omgeving. Al kan er van alles aan de hand zijn met het individuele, lichaam van mensen met dementie, de problemen worden duidelijker als we inzien dat het om een relationeel probleem gaat en niet enkel om een individueel probleem. Dus om het onbegrepen gedrag, zoals loopdwang of repetitief gedrag van de lichamen van mensen met dementie te kunnen veranderen, hebben ze de aanrakingen van de sociale omgeving nodig om het 'ik kan' gevoel van hun lichamen weer terug te krijgen.

Nu snap ik wat mij zo raakte aan de zin 'buiten is de wereld'. Door de lichamen van mensen met dementie op te sluiten, minimaliseren we de mogelijkheden van wat ze nog wel zouden kunnen. Terwijl zorgen voor iemand juist het tegenovergestelde zou moeten zijn; hun mogelijkheden in stand houden of verbeteren, maximaliseren. We moeten daarom 'het buiten' van mensen op een gesloten inrichting groter maken vanuit de visie van Slatman, zodat deze lichamen weer de ruimte krijgen waar ieder mens recht op heeft. We moeten ze weer binnen laten, includeren in ónze wereld, dé wereld. Dat is zorgen ten top!

