

'IK WILDE VERDRIET WEGNEMEN'

'Er was een boer uit Zeeland die alleen een duim miste. Maar hij vond dat z'n hele leven naar de knoppen was, want hij kon zelf geen hooivork meer vasthouden. Aan de andere kant waren er cliënten die hun nek hadden gebroken bij het duiken en daar een vreselijk handicap aan overhielden, die helemaal niet zo ongelukkig waren.' Mensen reageren heel verschillend op een handicap. Dat zag Nettie Dewald (geboren 1929) al in het begin van haar loopbaan als medisch maatschappelijk werker.

DOOR LIESBETH SIMPELAAR

In haar afstudeerscriptie in 1962, die ze baseerde op haar stage-ervaringen in Revalidatiecentrum De Hoogstraat, schreef Nettie Dewald: 'We kunnen van twee invaliden zeggen dat ze er hetzelfde uitzien, dat ze dezelfde soort verlamming hebben. Maar er is voor elk een eigen beleving, een eigen wijze van erover praten, een optimistisch of een pessimistisch reageren. Het karakter van de gehandicapte, zijn temperament, zijn incasseringsvermogen, zijn integratievermogen, zijn gehele instelling leiden tot een reactiepatroon dat hem van alle anderen onderscheidt.'

Bijna vijftig jaar later, in december 2011, promoveerden Patricia Passier en Christel van Leeuwen aan de Universiteit Utrecht op een onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met een ernstig handicap. Net als Dewald concluderen zij dat het vooral de psychische factoren zijn die bepalen of mensen hun leven als waardevol ervaren. Emotionele stabiliteit, vertrouwen dat je met het letsel kunt omgaan en denkbeelden over dat letsel bleken in hun onderzoek doorslaggevend.

Het is een mooie aanleiding om met Nettie Dewald terug te kijken op haar leven als medisch maatschappelijk werker. Tijdens het gesprek zitten we met haar partner Nora van Riet in hun zonovergoten tuin. De kat komt kopjes geven en de vogels kwetteren. Dewald vertelt enthousiast over haar vak. 'Als ik jong was, zou ik zo weer beginnen. Maar eigenlijk ben ik nog steeds in het vak. Dat blijf je je leven lang.'

BEGIN WAAR DE CLIËNT IS

Aan de start van haar loopbaan had Dewald vooral belangstelling voor de psychische kant. 'Dat wilde ik doen, de psychische begeleiding. Ik wilde verdriet wegnemen. Later heb ik geleerd, vooral van Nora, dat we geen psychologen zijn. Je moet meer de sociale kant belichten. Dat was in mijn tijd niet zo sterk, toen was het meer luisteren en verdriet horen.'

Ze voelde zich sterk betrokken bij haar cliënten. Die betrokkenheid werd gevormd door eerdere ervaringen die ze opdeed voordat ze de sociale opleiding ging doen. Na de MMS en een

naoorlogse spoedcursus kweekschool werkte ze vier jaar als onderwijzeres. Toen overleed haar tante, op drieënveertigjarige leeftijd. Haar oom bleef achter met negen kinderen van 4 tot 18 jaar, en zij werd pleegmoeder. 'Ik heb daar van kinderen leren houden, in dat pleeggezin. Het was de mooiste tijd van mijn leven. Toen ik na viereneenhalf jaar hoorde dat mijn oom ging hertrouwen, zat ik op het bed van een van de kindjes. Die waren een jaar of 8, 9 en ze vroegen 'Net, blijf jij ook?' Nee, zei ik, er

'Mensen die plotseling helemaal uit hun doen waren door hele ernstige of juist piepkleine ongelukjes'

kunnen geen twee moeders zijn. 'O', zei dat kleintje, 'dan ga ik papa vragen of jij ons dienstmeisje mag worden!'

Dat kon natuurlijk niet, en ze koos, toen dertig jaar, voor een opleiding maatschappelijk werk aan de Aemstelhorn in Amsterdam. Ze ging op kamers en begon een nieuw leven. In haar stagejaar in De Hoogstraat werkte ze onder leiding van de vrouw die later haar levenspartner zou worden, afdelingshoofd Nora van Riet.

Haar eerste baan, in 1963, was bij Astmacentrum Bosch en Heide. Daar was het afleggen van huisbezoeken een belangrijke taak. 'De kinderen werden opgenomen in het centrum en gingen op proefverlof naar huis. Er waren toen nauwelijks medicijnen, en die kinderen hadden het zo benauwd dat de ouders zelf bijna stikten van angst. Dus ze wilden wel luisteren. Ook de vaders moesten we instrueren, want soms waren de moeders te teerhartig om in te grijpen. Het kind onder een koude douche zetten bijvoorbeeld lijkt in eerste instantie zielig, maar is heel goed voor de longen.'



Nettie Dewald

Om de vaders ook te treffen moesten we de huisbezoeken 's avonds, in het weekend of in de vakanties afleggen. Mijn collega had de noordelijke helft van Nederland, ik de hele lijn onder Nijmegen. We hadden een auto van de zaak. Je kwam dus overal en het was overal verschillend. Dat vond ik boeiend, juist met die vaders. Er waren vaders die zich niets van ons aantrokken, maar wij waren zulke terriërs. We waren opgeleid om het zorgvuldig en tactvol te doen, met het motto *begin waar de cliënt is*. Er was bijvoorbeeld een vader die ontzettend lastig en vervelend was. Als je op huisbezoek kwam was je telkens benieuwd wat er nu weer zwaaide. Toen lag er een keer een groot mes op tafel, en ik weet niet waar ik het vandaan haalde, maar ik vroeg: "Hebt u niet een groter mes?" "Ja, ik had je eigenlijk van de trap af willen donderen", zei hij. Later zag ik hem in het astmacentrum. "Jufvrouw Dewald, kunt u misschien helpen, moet u kijken, de naad van mijn broek is gescheurd, wilt u dat voor mij naaien?" En hij trok bedremmeld zijn broek uit, dezelfde man die zo bedreigend deed! Ik kan er een boek over schrijven.'

ALS ER GEEN POTJE IS

Toen ze, na tweeënehalf jaar in het astmacentrum, in 1965 weer in De Hoogstraat kwam te werken kreeg ze veel met materiële hulpverlening te maken: rolstoelen aanvragen, aanpassingen van het huis en verwijzingen regelen. Ze probeerde er zoveel mogelijk voor te zorgen dat mensen thuis konden blijven wonen. 'Het was pionieren, je deed alles. Maar voordat

je iets voor elkaar kreeg! Ik vond het vreselijk als ze zeiden: "Waarom moet die mevrouw naar huis? Er zijn toch verpleeghuizen?" We hebben samen, Noor en ik, voor allerlei mensen gezorgd dat ze buiten de regels om wel naar hun eigen huis gingen, met een ontzettende hoeveelheid netwerk eromheen. En dan moest je vechten voor aanpassingen. Je moest fondsen bij elkaar bedelen. Dat was een sport, een fonds van dit en een fonds van dat, dan had je al 800 gulden, dan 1000, en zo scharrelde je een DAF bij elkaar. Tegenwoordig is het niet veel anders. Ze willen dat mensen meer zelfredzaam zijn, maar alleen als het maar niet te duur is om in je eigen huis te blijven wonen.'

Na een onderbreking in de jaren zeventig - 'Ik wilde eens wat vrolijkere gaan doen' - werkte Dewald tot haar zestigste bij De Hoogstraat, vanaf 1979 tot 1984 als schoolmaatschappelijk werker aan de Mythyschool, daarna tot 1989 op de jeugdafdeling. Ze maakte invloedrijke ontwikkelingen mee. Zo kwamen er rond 1980 bezuinigingen, die de mogelijkheden erg beperkten. 'Op de jeugdafdeling van De Hoogstraat had ik bijvoorbeeld geregeld dat een meisje een opleiding kon gaan doen. Toen werd ik op het matje geroepen. "U kunt zoveel willen, maar daar hebben we geen geld voor." En als er geen potje is, kun je niets doen.' Ook was er steeds meer bureaucratie. 'Vroeger kon je rechtstreeks samenwerken, later kwamen er meer instanties op afstand die dingen gingen regelen, waarbij geen hond meer wist wat de revalidant nu eigenlijk zelf wilde.'



Nettie Dewald en haar partner Nora van Riet

'We hebben samen, Noor en ik, voor allerlei mensen gezorgd dat ze buiten de regels om wel naar hun eigen huis gingen, met een ontzettende hoeveelheid netwerk eromheen.'

GEFRAPPEERD

Dewald vertelt over een cliënte die ze nog steeds af en toe ziet. 'Bij haar daagde heel langzaam het idee, je mag er zijn, ook al ben je gehandicapt. Ze is niet knap en zit in een vreselijke rolstoel. Maar ik houd van haar.'

Al in haar schrijftje toonde Dewald haar inlevingsvermogen. Ze beschreef daarin op een prachtige manier wat er gebeurt met mensen als ze gehandicapt raken: 'Wij ondervinden zelf, hoe bijvoorbeeld reeds het tijdelijk uitgeschakeld zijn van een vinger ons kan hinderen: we kunnen niet vlot schrijven of een appel schillen. We realiseren ons eigenlijk pas dat wij een lichaam hebben als er iets mee aan de hand is, als wij pijn hebben of als wij ziek zijn. En wij kunnen soms zo met onze pijn, met ons ziekzijn bezig zijn, dat wij niet veel interesse kunnen opbrengen voor de anderen, voor de buitenwereld. Het lichamelijke vraagt praktisch voortdurend de aandacht. Het zijn dan voornamelijk de lichamelijke vorderingen of mislukkingen die blij, wanhopig of apathisch maken.'

Daarbij komt nog, schreef ze, de blik van de ander. De mensen uit je omgeving bekijken je anders. Meewarig, of teleurgesteld, boos, overbezorgd, met gêne, soms zelfs met afkeer. Het is moeilijk om die blikken te ondergaan.

En ondanks die ervaringen moet dan een compleet nieuwe wereld, een nieuwe psychosociale eenheid, worden opgebouwd. Juist maatschappelijk werkers kunnen hierbij veel betekenen volgens Dewald. Door met cliënten te werken aan inzicht in het eigen gedrag en dat van anderen en door te onderzoeken wat er qua arbeid, opleiding, vrijetijdsbesteding en huisaanpassingen mogelijk is.

Enthousiast schetst Dewald dat werk: 'Mensen die plotseling helemaal uit hun doen waren door hele ernstige of juist piepkleine ongelukjes, hun wereld stond op de kop. Dan probeerde je samen iets te bedenken, zodat ze weer gewapend waren om verder te gaan met hun leven. Wat gaan we doen, wat kun je zelf en wat wil je? En dan ging je met de ouders of de partners bespreken wie wat doet om dat voor elkaar te krijgen. Altijd probeerde je te kijken of er nog goede en fijne dingen mogelijk waren. Soms lukte dat niet. Er was iemand die altijd pijn had en niets meer zelf kon. Het lukte niet om hem zijn gedachten te laten verplaatsen door bijvoorbeeld eens naar de televisie te kijken. Er was niets wat hem nog interesseerde. Maar er was ook een vrouw die tot aan haar hals verlamd was, ze kon geen kopje beetpakken en geen sigaret roken, die liet zij door anderen vasthouden. Maar zij was altijd vrolijk, ze startte een sportclub voor gehandicapten in Ermelo. Dat verschil heeft me enorm gefraspeerd.'

GOEDE NAZORG

Omdat ze zulke verschillen zag in hoe mensen hun handicap verwerken, vindt Dewald goede nazorg van groot belang. 'Als

mensen werden ontslagen en ze waren nog niet echt klaar, schakelden we het maatschappelijk werk voor thuis in, of een psycholoog of psychiater, al naar gelang wat mensen nodig hadden.’

En ook in 2011 constateren Passier en Van Leeuwen dat nazorg bij psychosociale klachten nog vaak ontbreekt. Passier toonde aan dat die broodnodig kan zijn, omdat pas bij terugkeer in de eigen omgeving en op langere termijn, blijkt met wat voor gebreken geleefd moet worden en wat voor verlies er precies te dragen is.

Als ik na het interview opsta zie ik de print op de kus-sens van de tuinstoelen: *Summertime, when the weather is fine, just sit down, relax, enjoy your time.* ‘Vrolijk he?’, zegt Dewald. <

Liesbeth Simpelaar (Tekstbureau Philo) is zelfstandig tekstschrijver. Ze schreef dit artikel in opdracht van de Marie Kamphuis Stichting.



Bronnen

- Dewald, N. (1962). *De lichamelijk gehandicapte en het maatschappelijk werk*, Scriptie De Aemstelhorn, Katholiek Instituut voor Sociale Opleidingen Amsterdam. Marie Kamphuis Archief, inventarisnr. 1.4.
- Beintema, N. (2011). Dan maar de beste rolstoelrugbyer, *NRC Handelsblad*, 17-12-2011 (over de proefschriften van Christel van Leeuwen en Patricia Passier).
- Leenders, J. (zonder jaartal). *De gevolgen van een SAB*, Utrecht: Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde.

‘DE HOOGSTRAAT HEEFT BIJGEDRAGEN AAN ACCEPTATIE VAN MIJN HANDICAP’

HERKENNING

Alsinds 1973 komt An Naeye bij de Hoogstraat, op dit moment alleen bij de orthopedische werkplaats, maar rond haar 18e is ze er opgenomen geweest. Ze is rolstoelgebonden en heeft het belang van goede voorzieningen en steun uit de omgeving aan den lijve ervaren. Zo kon ze haar werk als algemeen maatschappelijk werker bij Maatschappelijk Werk Zeeuws-Vlaanderen blijven uitvoeren. Het interview met Nettie Dewald is haar dan ook uit het hart gegrepen en levert veel herkenning op.

DOOR JOYCE VERMUE

An Naeye: ‘De Hoogstraat heeft bijgedragen aan de acceptatie van mijn beperking, bijvoorbeeld door het behandelplan strikt te richten op het gebruiken van één hand. Ik had nog de hoop dat ik beide handen kon gaan gebruiken. Tegelijkertijd prikkelden de voorbeelden van andere cliënten me om alle mogelijkheden die ik wel heb, ten volle te benutten. Zo zag ik in de Hoogstraat bij een jongen met één arm dat autorijden tot de mogelijkheden behoorde. Trots was ik dan ook op mijn eerste Honda. Ik wilde geen DAFje, want dat was de stereotype auto voor mensen met een beperking. Mijn vader zette als extra aanpassing een blokje onder het gaspedaal, want ik mocht natuurlijk niet te hard over Zeeuws-Vlaamse wegen scheuren.’

In de jaren zeventig was de maatschappelijk werker volgens An vooral een postbode van het behandelteam. Het behandelteam besliste in het verleden meer dan nu over de hoofden van de cliënten heen. Ann: ‘Dit leidde ertoe dat cliënten en familie niet altijd op de boodschap van de maatschappelijk werker zaten te wachten. “Daar heb je er weer één die komt vertellen hoe het moet!”, was de teneur.’

Het motto ‘begin waar de cliënt is’, is volgens An van groot belang. ‘Door aan te sluiten bij het verhaal van de cliënten kon een afwijzende houding als donderslag bij heldere hemel omslaan in een samenwerkingsrelatie. Het behoud van regie over je eigen mogelijkheden en ambities spreekt je doorzettingsvermogen aan. Oog voor de omgeving is hierbij van groot belang. Niet alleen de persoon zelf is gehandicapt, maar ook de omgeving ondervindt de invloed ervan in het alledaagse leven. Het belichten van de sociale kant, zoals Nettie Dewald dit benoemt, is cruciaal.’

Alhoewel An nog regelmatig geconfronteerd wordt met vreemde reacties, bijvoorbeeld toen ze op een terrasje zat en aan haar gezelschap werd gevraagd of ze een rietje nodig had, heeft er in de loop der jaren wel een omslag plaatsgevonden in het denken over mensen met een handicap. ‘Vroeger moest je je meer bewijzen dan nu. Het is ook vanzelfsprekender dat mensen met een handicap zelf de kost verdienen.’

Het probleem dat de benodigde aanpassingen vervolgens niet te veel mogen kosten, blijkt er één van alle tijden te zijn. ‘Ik heb nog een aantal jaren te gaan in mijn loopbaan, maar ik zal opnieuw de strijd moeten aangaan voor een veilige auto. Terwijl ik die echt nodig heb om mijn werk te kunnen blijven doen.’ <