

Meta is haar naam

Roman

Michael Tedja



Uitgeverij Ijzer
Utrecht

‘Ragin’ an’ risin’
When suddenly the music cut -
Steelbladedrinkin’ blood in darkness, it’s
War amongst’ the rebels
Madness, madness, war’

LINTON KWESI JOHNSON
Five nights of bleeding
Dread Beat An’ Blood [Heartbeat]

‘Schepping en vernietiging maakten beide deel uit van hetzelfde lied. Niemand keek vanuit de hoogte neer om ze te veroordelen. Niemand duldde van dichtbij dat ze met waarde gestraft werden. Leven en dood waren hetzelfde.’

BEN OKRI
In Arcadië

Dit verslag is samengesteld op basis van de dagelijkse rapportage. Persoonlijke gegevens – Naam cliënt: Ex Blankendaal. Locatie: Rotterdam. Opgesteld door: Vader. Orthopedagoog/psycholoog: Vader. Wettelijk vertegenwoordiger(s): Dhr. en Mevr. Blankendaal (ouders van Ex). Voorgeschiedenis van de cliënt – Ex is geboren in Bloemendaal. Hij is het tweede kind uit een gezin met vier kinderen. Helga woonde in een gezinsvervangend tehuis, is overleden in 1996. Ex, 10-04-1974. Charlie, 10-04-1991. Wilma, zij is licht verstandelijk beperkt. Wilma komt af en toe samen met haar vriend op bezoek bij Ex. Ex heeft een chromosoomafwijking die de oorzaak is van zijn verstandelijke beperking, hij heeft zich vanaf zijn geboorte vertraagd ontwikkeld. In 2000 is Ex opgenomen, omdat de zorg voor Ex teveel werd voor zijn moeder. In het begin was dit erg zwaar voor Ex. Hij zocht weinig contact, praatte niet en was erg op zichzelf. In de kliniek bezocht Ex de dagbesteding en kreeg onder andere logopedie. De moeder van Ex is overleden, om de afstand tot zijn ouderlijk huis te verkleinen is Ex verhuisd. De eerste keer dat Ex aambeien kreeg zijn ze chirurgisch verwijderd, de tweede keer was smeren met vaseline lidocaine voldoende. Het overlijden van zijn zus Helga was een belangrijke gebeurtenis in het leven van Ex, zij kwam altijd samen met zijn vader op visite. Toen zij overleed en zijn vader alleen op visite kwam, was dit voor Ex moeilijk te plaatsen. Hij kreeg last van huilbuien. Ex loopt steeds slechter. Dit heeft een grote impact op zijn leven, zijn zelfredzaamheid zal hierdoor op den duur afnemen. Ex is in 2000 getest, waarbij hij een ontwikkelingsleeftijd van ongeveer twaalf en een half scoorde. Op de AVR-R (autisme vragenlijst) scoorde Ex laag. Dit valt binnen het gebied waar men, volgens deze vragenlijst spreekt van een “aan autisme verwante stoornis”. Op de SRZ (sociale redzaamheidschaal) scoort Ex laag; dit is hetzelfde gebleven in vergelijking met een eerdere afname. Op de SGZ (storend gedrag schaal) scoort Ex laag. Dit betekent dat er in geringe mate sprake is van

storend gedrag. Bij Ex duidt dit op zelfmutilerend en stereotiep gedrag, gillen en schreeuwen. Dit laatste hangt hoogstwaarschijnlijk samen met zijn gedragsbeeld. Ex zijn beperkingsschaal zal op den duur achteruit gaan doordat hij steeds slechter gaat lopen en hierdoor vaker in een rolstoel verplaatst zal moeten worden. Volgens de AVR-R is er bij Ex sprake van een aan autisme verwante contactstoornis. Dit houdt in dat Ex waarschijnlijk moeite heeft met het verwerken van prikkels uit zijn omgeving. Bij Ex uit zich dit bijvoorbeeld in hoe de spanning zich bij hem opbouwt bij onverwachte gebeurtenissen. Het is van belang om prikkels zoveel mogelijk te reduceren, bijvoorbeeld door te zorgen voor een duidelijk en voorspelbaar dagprogramma. Daarnaast is een consequente en duidelijke wijze van benaderen essentieel. De oorzaak van Ex zijn verstandelijke beperking is een chromosoomafwijking, Ex heeft zich vanaf zijn geboorte vertraagd ontwikkeld. Ex is slechthorend, hierdoor moet je harder tegen hem praten en is het verstandig hem even aan te tikken als je wat tegen hem wilt zeggen. De schildklier van Ex werkt te langzaam, hiervoor slikt hij 2 tabletten Thyrax Duotab 0.1 mg om 08.00 uur op een nuchtere maag. Ex heeft twee keer last gehad van ontstoken en getromboseerde aambeien. De eerste keer zijn deze chirurgisch verwijderd, de tweede keer was smeren met een zalfje voldoende. Ex kreeg aambeien als gevolg van verstopping. Hiervoor krijgt hij 30 ml Importal siroop op de nuchtere maag vermengd met karnemelk. Dit gaat nu goed. In verband met snelle kans op diarree en een iets verhoogd cholesterol, letten we erop dat Ex niet te vet eet. Als er vet wordt gegeten op de groep krijgt hij een boterham.

Ex is ernstig bijziend, hierdoor is hij soms angstig, vooral op onbekend terrein, omdat hij oneffenheden op de weg niet goed ziet. Ex heeft moeite met diepte zien. Het lopen op sneeuw vindt hij bijvoorbeeld angstig omdat hij niet kan zien hoe diep het is. Ex heeft een bril gehad maar draagt die niet meer. Het personeel vroeg zich af of het dragen van die bril hem wat opleverde. Ex is waarschijnlijk allergisch voor Withfield zalf. Ex heeft verhoogde reflexen in onderste en bovenste ledematen, wat wijst op spasticiteit. De belangrijkste gebeurtenis in Ex zijn lichamelijke toestand

is dat hij de laatste tijd steeds slechter gaat lopen, vanaf het begin van de opname worden er onderzoeken gedaan om te achterhalen wat de oorzaak hiervan kan zijn. Dit wordt behandeld door artsen en fysiotherapeuten. Ex gaat binnen de groep zijn eigen gang. Over het algemeen is Ex een rustige jongen en zit hij op zijn gemak op zijn plek op de bank, al dan niet met een puzzel of ander speelgoed. Ex is de laatste jaren opener geworden naar personeel en medebewoners, hij vraagt nu geregeld of het personeel met hem mee puzzelt en vindt het niet erg als bepaalde medebewoners naast hem zitten op de bank. Soms heeft Ex last van driftbuien, soms is de reden hiervoor duidelijk. Feestdagen of structuur die is weggefallen. Denk hierbij aan personeel dat weggaat, zowel op de woongroep als op de dagbesteding. Maar vaak is de reden niet duidelijk voor ons. Ex gaat dan gillen, op zijn handen bijten, zweten en pakt soms een medebewoner vast. Altijd dezelfde bewoner. Ex ziet hem als de zwakste bewoner. Ex zoekt deze bewoner op wanneer er geen begeleiders aanwezig zijn. Om deze reden is besloten de kamer van deze persoon af te sluiten, om zo zijn veiligheid te waarborgen. Wanneer dit gebeurt, begeleiden we Ex naar zijn kamer, waar hij kan uitrazen. Een enkele keer was Ex zo gespannen dat hij met zijn hoofd op bedranden, muur of leuning van de bank ging bonken. Nu heeft hij bij zijn bed een muurwand waar hij zijn hoofd niet aan kan verwonden. Vaak zie je deze buien wel van te voren aankomen en hij wordt vanaf dat moment intensief begeleid en hem wordt de rust van zijn kamer aangeboden om even bij te komen. Hij komt terug als hij rustig is.

Tegenwoordig gaat hij uit zichzelf naar zijn kamer om tot rust te komen. Ex wordt op dat moment positief begeleid en er wordt hem duidelijk gemaakt dat er niks aan de hand is. Er wordt aangegeven dat hij best boos mag zijn, maar dat hij beter even zijn rust kan gaan zoeken. Vaak barst hij hierna in tranen uit. Hij laat zich troosten door de begeleiding en geeft soms aan wat er aan de hand was. Ex huilde vroeger nooit, wij zien dit als een vooruitgang. Ex kan dwangmatig opruimen als spullen niet staan zoals ze volgens hem horen te staan. Hij kan dit ook doen als voor hem de structuur wegvalt, denk hierbij aan het verwisselen van zomer- en winter-

kleding, Ex moet hierin goed begeleid en tijdig afgeremd worden anders kan het uitmonden in stress en krijgt hij last van driftbuien zoals hierboven staat beschreven. Ex is steeds onstabielier gaan lopen. Bij onverwachte gebeurtenissen wordt Ex extra begeleid omdat hij hier moeilijk mee uit de voeten kan. In het kader van het begeleiden van Ex is er een vrijheidsbeperkende maatregel. Dat wil zeggen dat als Ex gedrag vertoont dat als negatief wordt ervaren, hij naar zijn kamer wordt verwezen, of door de begeleiding naar zijn kamer gebracht. De deur zit niet op slot, en Ex blijft op zijn kamer tot hij weer rustig is. Hij komt uit zichzelf weer naar de woongroep. De groep waar Ex verblijft, is over het algemeen een gezellige groep. De meeste mensen die hier wonen hebben een ernstige verstandelijke handicap, waarbij de een zelfredzamer is dan de ander. Het is over het algemeen een rustige groep, maar tijdens het thuiskomen van de dagbesteding en als er gegeten en gedronken wordt en bij het opstaan in de ochtend kan het erg druk, chaotisch en onoverzichtelijk zijn. Ex kent ook heel ontspannen momenten. Dan is de sfeer op de groep ontspannen en kan hij erg genieten van muziek en televisie. Hij danst op zijn eigen manier op de muziek of gaat op de bank liggen en begint te draaien. Hij lacht en neuriet veel en het personeel kan contact met hem krijgen, tegenwoordig zoekt hij dat vaak zelf. We zingen liedjes met hem, maken een puzzel, kijken foto's, of Ex gaat namen noemen van mensen die aanwezig zijn of dingen aanwijzen die hij wil doen.

De vader van Ex komt om de week op visite bij Ex. Zij gaan samen wandelen en koffie drinken. Ex geniet zichtbaar van deze bezoeken. Ex is de laatste tijd opener geworden tegen bekende mensen, onbekende mensen moet hij eerst wat beter leren kennen alvorens lichamelijk contact te accepteren, hij heeft daarbij wel een duidelijke voorkeur. Hij kan van bepaalde mensen meer hebben dan van andere mensen. Het fysieke contact van Ex bestaat uit het geven van een hand, mensen die echt dichtbij staan wil hij af en toe wel een kus geven. Ex lijkt zich niet echt te interesseren voor anderen maar het tegendeel is eigenlijk waar, als er iemand naar huis is of ziek, is Ex vaak een van de eersten die het opmerkt. Hij zal op zijn manier vragen waar diegene is. Qua seksualiteit heeft Ex geen

behoefte om een relatie met een ander aan te gaan. Ex zit 's avonds wel eens in zijn pyjamabroek, deze laat hij zakken tot op zijn knieën. Voor de groepsleiding is niet duidelijk of dit seksueel getint is. Ex heeft weinig tot geen schoolse vaardigheden. 's Avonds worden er activiteiten ondernomen, zoals zingen, paardrijden, volksdansen of andere groepsactiviteiten. Ex heeft geen vaste activiteiten 's avonds maar 's zomers proberen we wel regelmatig 's avonds met iedereen te gaan wandelen. Ex doet zijn verzorging voor een groot gedeelte zelf, wij wassen hem onder de douche en drogen hem. Ex kleedt zichzelf aan. Hij zorgt er voor dat hij zelf zijn kleding klaarlegt. De groepsleiding helpt hem bij het strikken van zijn veters. Ex gaat zelf naar het toilet, de groepsleiding motiveert hem om bij het plassen te gaan zitten. Doordat hij onstabiel staat, zit binnen de kortste keren alles onder de urine. Ex kan af en toe moeilijk doen met eten, wat hij niet kent eet hij niet, teveel groenten op zijn bord eet hij niet. Hij roept al "hoef niet" bij het zien van eten, na enige aanmoediging is hij snel bereid om toch wat te eten. Voordat hij zijn eten opeet, prakt hij deze eerst helemaal fijn. Hij is dol op pindakaas en appelmoes. Ex moet wel op zijn gewicht en cholesterol letten. Tijdens het eten let de groepsleiding erop dat hij niet te vet eet. Wanneer er iets vettigs op het menu staat, eet Ex eerst een boterham om een bodem te leggen. Ex heeft een eigen kamer die hij zelf onderhoudt. Nieuwe dingen voor op zijn kamer schaft zijn mentor aan. Ex moet hier erg aan wennen maar accepteert dit uiteindelijk. Ex hecht waarde aan zijn spullen en gaat hier zorgvuldig mee om. Alles moet precies staan zoals hij dat wil. Hij verschoont een keer per week zelf zijn bed, de groepsleiding hoeft alleen te helpen met het hoeslaken. Ex kan erg lang bezig zijn met het opmaken van zijn bed, omdat dit moet zoals hij het wil.

Ex heeft geen besef van de waarde van geld, zijn financiën worden door de groepsleiding beheerd. Ook aankopen worden door de groepsleiding gedaan. Ex wordt hier echter wel altijd in betrokken. Ex maakt niet zelfstandig gebruik van het openbaar vervoer. Ook maakt hij niet zelfstandig gebruik van een taxi. De reden is dat hij iemand plotseling bij zijn hoofd kan pakken als hij gestrest is. Er kunnen zich hierdoor heel gevaarlijke situaties voordoen.

Ex kan zenuwachtig worden als iemand achter hem loopt. Hij laat iedereen voor met als gevolg dat alles erg lang kan duren. Ex kan dingen doen in het huishouden zolang hij maar gestimuleerd wordt. Hij kan erg van taken genieten en voert deze heel secuur uit. Bij deze taken moet worden gedacht aan vaatwasser in- en/of uitruimen, de tafel dekken, de tafel afruimen, vegen, enz. Ex kiest zelf zijn beleg, smeert zijn brood en snijdt het vervolgens in stukjes. Hij heeft periodes waarin hij steeds weer kiest voor hetzelfde beleg (smeerworst, pindakaas). Hij eet vanwege zijn cholesterol Becel op zijn brood. Ex kan goed eten met mes en vork. Drinken doet hij zelfstandig, wij schenken het de eerste keer voor hem in en daarna pakt hij het zelf. Ex maakt zelf duidelijke keuzes over wat hij wel en niet wil eten en/of drinken. Voor en na het eten wordt er gebeden en gedankt. Ex neemt hierin geregeld de leiding. Hij kent het “onze lieve vader” en “wij danken u”. Ex communiceert middels gesproken taal, gebaren, foto’s en pictogrammen. Als Ex praat is hij voor een onbekende moeilijk te volgen. Ex neuriet de woorden die hij wil zeggen. Naarmate je hem beter leert kennen, kan je de woorden begrijpen en onderscheiden van elkaar. Als Ex niet kan duidelijk maken wat hij bedoelt, wijst hij naar een foto of pictogram. Hij neemt personen bij de arm om diegene te laten zien wat hij bedoelt. Aan het gezicht van Ex is een hoop af te lezen. Je kan duidelijk zien of hij gespannen of ontspannen is. Ex voelt zich thuis in Auriga. Herkenning is voor Ex zeer belangrijk. Ex voelt zich op zijn gemak als hij medebewoners kent en gedrag herkent. Bij agressie en plotse bewegingen voelt Ex zich niet veilig. Ex gaat moeilijk om met veranderingen. Bij een eventuele verhuizing naar een andere groep is het van belang dat Ex bij een rustige groep komt met bewoners van dezelfde leeftijd en met dezelfde interesses. Eventueel verhuizen met medebewoners is voor Ex een goede optie. Verdere wensen bij een eventuele verhuizing: Ex heeft nu een eigen kamer. Dit is voor hem belangrijk omdat hij zich hier kan terugtrekken. Bij negatief gedrag kan hij naar zijn kamer worden gestuurd. Alles gelijkvloers en zonder drempels. Rolstoelproof voor de toekomst. Ex gedijt het best in een sociale rustige groep, zonder dreiging, spanning en/of agressie. Een leuk

ingerichte woning die sfeer uitstraalt. Een woning met een tuin. Een woning die goed bereikbaar is, voor voorzieningen en activiteiten die georganiseerd worden.

Ex staat momenteel ingeschreven. Zij hebben een zorgvraag en inventarisatiegesprek gehouden. Zodra er voor Ex een geschikte plek vrijkomt, nemen zij contact op. Dit betekent dat Ex hele dagen naar zijn werk gaat en dat het gegarandeerd is dat er voldoende invalskrachten zijn bij eventuele afwezigheid van de begeleider. Voorheen was het zo dat als een begeleider uitviel Ex vrij was. Voor Ex betekent dit dat de dagbesteding overzichtelijk en duidelijk is. Ex werkt nu hele dagen op de industriegroep als inpakker. Ex pakt hier spullen in als schroefjes en dopjes. Deze worden vervolgens weer naar verschillende winkels gestuurd. Ex heeft hier twee begeleidsters. Ex heeft geen contact met zijn collega's maar weet wel precies wie wie is. Ex communiceert via zijn begeleidsters. Ex heeft dagbesteding van 9.00 uur tot ongeveer 16.00 uur. Ex neemt graag deel aan activiteiten op het terrein mits hij ertoe is aangemoedigd. Op woensdagen gaat Ex zwemmen van 15.30 uur tot 16.00 uur. Hierbij heeft Ex enige stimulans nodig om daadwerkelijk te gaan. Ex is druk in de weer met van alles in het ondiepe bad. Hij voelt zich als een vis in het water. Op zich heeft Ex een vrij stabiel leven en doen zich weinig problemen voor. Zodra echter de structuur wegvalt, kan hij het voor zichzelf erg moeilijk maken. Hij is erg gespannen. Wat zeker voor problemen kan gaan zorgen in de toekomst is dat hij steeds slechter ter been is. Wat uiteindelijk betekent dat zijn zelfredzaamheid verslechtert en hij vaker een beroep moet doen op anderen. Hij zal meer hulp nodig hebben bij zijn ADL. Er bestaat een reële kans dat Ex moeite zal hebben met het accepteren van zijn afhankelijkheid. Eventuele verhuizingen zouden heel moeizaam kunnen verlopen. Dit zou voor een groot deel kunnen worden opgevangen met de juiste begeleiding en voorbereiding. Ex heeft vooral bij zijn ADL begeleiding en sturing nodig. Hij moet herhaaldelijk worden aangespoord om iets te gaan doen. Hierbij moet bijvoorbeeld worden gedacht aan eten, naar zijn werk gaan, douchen, enz. Ex kan niet zijn veters strikken zonder hulp. Ex kan goed om hulp en of on-

dersteuning vragen aan de begeleiding. Dit kan betrekking hebben op heel verschillende zaken. Hij is geneigd om hulp te vragen bij vaardigheden die hij voldoende beheerst. Ex wil graag dat een ander iets voor hem doet. De groepsleiding moet hier voor waken.

Overdag sliep ik op de bank en had het gevoel dat er een man contact met mij wilde maken, het gevoel klopte want hij zei tegen mij op een nogal bazige toon dat het al in de middag was, dat ik verdomme op moest staan, en op dat gegeven moment, dat begrijp je natuurlijk wel, heb ik hem doen opsodemieteren door hem boos te maken (ik duwde namelijk demonstratief met mijn hand tegen zijn witte gezicht) en hij ging, ja hij ging precies zoals ik het had gewild, weg met zijn staart tussen de benen. We kregen even daarvoor ruzie vanwege die duw. Denk aan een harde knal. Het vallen van de dvd-speler midden in de ochtend, nacht of middag. Het is me niet meteen duidelijk of het gaat om een vorm of een gevoel van bijvoorbeeld een rouwverwerking. De drie, vorm, gevoel en rouwverwerking hebben wel eenzelfde uitstraling, dat maakt het geheel tot een eenheid. Het karakter van de drie verschilt niet zoveel van elkaar. Is het gevoel niet teveel vormgegeven? Kan dat eigenlijk wel, je gevoelens teveel vormgeven? Ik begrijp het manipulatieve karakter ervan, maar is dat erg? Het is goed om me er bewust van te zijn, maar doet het me echt pijn? De vraag is ook het antwoord: nee. Ik zoek naar het eigene in de rouw, want de dood is speels, ik zie de dood met haar tekst in spiegelschrift op het stenen graf, of ik zie het dode deel van mezelf dat gratis meegenomen mocht worden naarmate de tijd verstreek. Dat is goed, maar het is niet radicaal in zichzelf, vind ik. Het zijn mijn reacties op de manipulatieve strategieën die buiten mezelf liggen en waar ik me bewust van ben, en waar ik me tegen afzet. Hoeveel schade brengen die manipulaties aan, en wat zijn daar de werkelijke effecten van? Waar zit ik echt mee en wat doet het met mij als individu? Is de oplossing die de rouw op termijn biedt niet te glad en te steriel gebleken? Waar ben ik werkelijk bang voor wanneer mijn subversieve karakter zich openbaart? Ik heb video's waarin de dood een hoofdrol speelt bekeken maar de teksten waarin de dood te horen was heb ik niet ge-

hoord. Ik heb het idee dat die belangrijk waren bij de beelden. De dood is niet artistiek genoeg om als muze door te gaan. Vind ik dat erg? Het geeft niets. Het zijn mooie sfeerbeelden die een bepaald doodsgedoe oproepen, omdat ik weet dat de teksten onvolledig zijn. Dat snap ik. Is dat altijd waar? Geldt het niet voor het bestaan in het algemeen? Natuurlijk bestaat bijvoorbeeld racisme alleen als mechanisme. Er bestaan ook andere vormen van uitsluiting, die ook voor levende witte lichamen geldt. Ik zit met vele witte lichamen in één ruimte en iedereen wil blijven leven. De trieste realiteit is dat er maar een paar lichamen overblijven die dat kunnen. De rest, witte en zwarte lichamen, mogen iets anders gaan doen. Ik vind het knap hoe zij de racistische mechanismen aan de kaak stellen nadat ze geleefd hebben. Tegelijkertijd maken ze het daarmee tot hoofdthema van hun dood. Het thema blijft dan altijd present en is de titel van hun levens geworden; "Racisme en de dood." Daar heb ik, kind van ouders die gestudeerd hebben, moeite mee. Het is niet altijd het zwarte lichaam dat slachtoffer is van de uitsluitingsmechanismen en van de kapitalistische maatschappij. Wat nu als ik probeer deze mechanismen te tackelen door die op mijn manier, en dan bedoel ik niet alleen met mijn zwarte lichaam, buiten te sluiten? Wat nu als ik de witte lichamen in twijfel trek en die niet een centrale plaats geef in mijn wereldbeeld? Nu voorwaarts! De kist zakte de grond in en de begrafenis was afgelopen. Mijn ex was er niet bij. Iemand moest hierover beginnen. Dan kon ik erop ingaan. Ik snapte het niet. Het was me duidelijk geworden. Meer gebeurde er eigenlijk niet. Het was spannend geweest en het was een gelaagde begrafenis, en vreemder dan hoe hij dit onderwerp vertaalde naar een excuus. 'Waar was je?' Hij fluistert, zegt nare dingen. Het gaat bij hem over het maken van diepe wonden en door de fluistertoon krijgt het verwonden iets persoonlijks. Althans dat is volgens mij zijn bedoeling. Op mij heeft het fluisteren niet zo een goede uitwerking. Het brengt zijn opzet, om iets persoonlijks tot iets algemeen te maken, terug naar de onmachtige positie van de fluisteraar. Hij wil toch zijn onmacht uitdrukken? Ja, die onmacht is geen werkelijke kracht, omdat hij eronder lijdt en ik heb hem niet nodig om te overleven. Daarom is die fluistertoon