

Blijvend geschonden en zie maar hoe je het redt

Lezing gehouden tijdens WCS Congres in november 1991

Begin jaren '80 toen er al in een groot deel van Europa topless gezonnebaad mocht worden, zagen de autoriteiten van die landen waar dat nog niet toegestaan was, zich voor een lastig probleem geplaatst. Vele (in hun ogen schaamteloze) vrouwen, traden dit verbod bij herhaling met de voeten. Ze gingen onbekommerd, slechts in bikinibroekje gekleed aan de stranden in de zon liggen. Naar de normen van het betreffende land was dit volstrekt onzedelijk. Waarschuwingen, geldboetes e.d. hielpen nauwelijks afdoende, dus moesten er strengere straffen bedacht, hardere maatregelen getroffen worden. En zo gebeurde het dat de politie op een goede dag een aantal van de spaarzaam geklede vrouwen in een volkswagenbus zette. Ze reden met hen naar het centraal station van een nabij gelegen grote stad en dropten ze daar met de woorden "zie maar hoe je thuis komt".

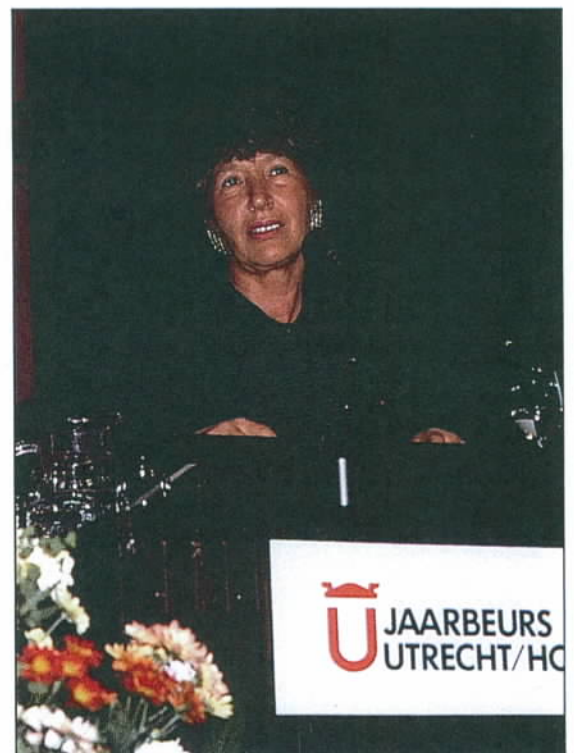
Drs. E. Hoogeveen,
Humanistisch
Geestelijk
Raadvrouw
BWC
Rotterdam
Zuider-
ziekenhuis

Velen van u zullen de heftige emotie die de oorzaak en de kern is, waardoor deze maatregel als een niet geringe straf werd ervaren, herkennen. Deze emotie is schaamte. Schaamte is een heftig gevoel van onbehagen dat een mens bekruipt en vervult op een moment dat bekend wordt, dat hij een algemene norm overtreedt. Normen zijn gedragsregulerende regels en als zodanig binnen de waarden van een bepaalde cultuur, min of meer algemeen. Het in het openbaar overtreden van een norm heeft vrijwel steeds verlies van achting tot gevolg en verachtelijk zijn wekt schaamte. Van schaamte sla je de ogen neer, uit schaamte wil je wel in de grond zinken, zeggen de staande uitdrukkingen in onze taal. De gemiddelde mens vermijdt dan ook zoveel mogelijk die situaties die hem in aanraking brengen met

dergelijke identiteitsverlagende, verwarrende, angstige, kortom hoogst onaangename gevoelens. Het overtreden van een sociale norm (of deze nu bewust of onbewust als geldig erkend wordt) leidt bij de omgeving tot reacties die zich uiten in velerlei vormen van gedrag. Er kan van verbaasd tot minachtend, van geschrokken tot agressief gereageerd worden, maar vrijwel altijd herbergen deze antwoorden afkeuring en afwijzing op een dergelijke situatie. Deze reacties voortkomend uit een gevoel van bijvoorbeeld wat raar, dom, eng, incompetent, onbehoorlijk, kunnen zich uitdrukken in het maken van berispende, of beledigende opmerkingen, in verwijtende of moraliserende vragen, heimelijk lachen of openlijk bespotten, in nadrukkelijk kijken of nadrukkelijk wegstaren. Al deze en soortgelijke reacties tasten de identiteit van de normovertreder aan en bevestigen, bestendigen of wekken opnieuw het gevoel van onbehagen dat de angst en schaamte die hij al heeft of had. We kennen in onze samenleving normen op velerlei terreinen. Zo zijn er niet alleen regels voor hoe je je moet gedragen, maar ook vele voorschriften hoe je er moet uitzien om binnen het normale te vallen.

Terug naar de situatie van de binnen die omstandigheden zeer abnormaal uitzijende vrouwen op het centraal station van, laat ik zeggen, Athene. 12 vrouwen, 12 keer schaamte, maar niet alle twaalf in dezelfde vorm, noch

in een zelfde mate. Hoe diep die emotie is en hoe vaardig of onbeholpen de reacties erop, is afhankelijk van de persoonlijke structuur en van de normen die elk van deze mensen voor zichzelf hanteerden. Laten we eens naar een enkele van hen kijken. Mevrouw A. Ze stapt rustig en schijnbaar onbevangen uit de volkswagenbus. Ze bedenkt dat ze zo snel mogelijk uit deze belachelijke situatie weg wil en probeert een taxi te krijgen. Deze rijden echter alle door. Ze realiseert zich dat waarschijnlijk op deze plek geen enkele taxichauffeur zich aan deze situatie waagt; dat ze als het tegen zit de 5 km die haar van haar hotel scheiden zal moeten lopen. Ze begint kordaat aan de fikse wandeling. Na 4 straten is ze aan de elkaar aanstotende, haar bescpottende, haar kwaad aankijkende of angstig wegstarende voorbijgangers in zoverre gewend dat ze ze iets minder registreert. Hoewel ze de situatie nog steeds als zeer onaangenaam ervaart, geldt deze



toch niet als een complete martelgang voor haar. Na 3 km vergeet ze bij momenten zelfs dat ze er wat bizar bijloopt. Daardoor is ze in staat om de zon aangenaam op haar lijf te voelen. In verwarring rakende en soms lastige voorbijgangers en toeterende automobilisten, houdt ze met haar zelfverzekerde houding die een zekere vanzelfsprekendheid suggereert, redelijk op een afstand. Hoewel ze de omstandigheden waarin ze nu verkeert bepaald niet gekozen of geambieerd heeft, ligt de situatie er nu eenmaal (in dit geval ook wel een beetje door haar eigen schuld) en vraagt om een oplossing. Dit is de wijze waarop zij die geeft. Mevrouw A is een zelfverzekerde vrouw. Niet omdat ze door moeder natuur toegerust werd met een prachtig uiterlijk en/of een briljant intellect. Ze is een gewone doorsnee vrouw. Maar omdat ze in haar leven voldoende liefde en waardering heeft ontvangen. Haar omgeving heeft haar van jongs af aan het gevoel gegeven dat ze er mocht zijn. Mooi of lelijk, lief of stout, slim of dom. En omdat zij er compleet met tekortkomingen mocht zijn, mogen ook anderen, inclusief hun fouten en gebreken, dit van haar. Omdat zij zelf naar anderen niet zoveel morele afkeuring kent, voelt ze over het algemeen morele afkeuring niet zo heftig en zwaar. Mevrouw A is tolerant en verdraagzaam. Zo is zij groot gebracht. Natuurlijk kent ze wel gevoelens van schaamte (deze situatie bijvoorbeeld bracht die wel degelijk voor haar mee), maar deze zijn redelijk beperkt en zelden allesoverheersend. Schaamte is de anticipering op de afkeuring, de afkeer die we zelf zouden voelen in bepaalde omstandigheden. Die afkeuring projecteren we nl. in de ander. Het is dan ook niet de reële maar vaak de vermeende afkeuring, afkeer of minachting, die ons beschaamd maakt. Als mevrouw A iemand was geweest die ronduit afkerig had gestaan tegen alles en iedereen die zich in het openbaar buitengewoon opvallend opstelt, zou ze zich ondanks haar zelfverzekerde houding een stuk moeizamer hebben gedragen. Mevrouw A is een bofferd. Ze is

waar het haar karakterstructuur betreft niet beter dan een ander maar wel gelukkiger.

Wanneer een mens die over een dergelijke karakterstructuur beschikt, een brandongeval overkomt, kan, hoe angstig en verdrietig de gevolgen ook zijn die door het ongeluk en de blijvende littekens worden veroorzaakt, deze mens meestal nog kwaliteit van leven tegemoet zien. Dan zal de levensweg, die langer is dan 5 km, vaak moeizaam en vol strijd verlopen, maar die weg blijft begaanbaar. Ik ken brandwondenpatiënten die zich een houding als die van mevrouw A hebben veroverd en dat zijn er redelijk veel. Ze deden er langer dan het lopen van 4 straten over, om te wennen aan de blikken, aan de spot, aan de op- en aanmerkingen. Het kostte hen strijd om een hernieuwde identiteit in het veranderde uiterlijk te veroveren, moed en inspanning om steeds weer de confrontaties aan te gaan. Ze moesten soms geholpen worden bij het dóórlopen en leerden dit ook door vrienden, burens, ouders, broers of zusters. En de meesten van hen slaagden erin om ondanks het stigma (dat in zijn oorspronkelijke betekenis overigens brandmerk betekent), de zon niet alleen weer (figuurlijk gesproken) op hun huid te velen, maar deze zelfs - vaak letterlijk - totaal te genieten.

Elf vrouwen staan er nog bij het centraal station. Een aantal gaat dicht opeen in de beschutting van de anonimiteit en elkaar, snel lopen. Als ze na de akelige tocht thuis zijn, willen zij het voorval zo snel mogelijk vergeten. Al hun reacties onder de loep nemen voert te ver. Eén echter wil ik er nog uitlichten, mevrouw Z. Zij rent nadat ze bijna uit de volkswagenbus geduwd moet worden, de trap af van de ondergrondse en verstopt zich in het openbaar toilet. Daar zit ze tot het buiten donker is geworden. De dag duurt eindeloos. Ze zoekt en vindt een stuk papier om haar bovenlijf te bedekken en begeeft zich dan schichtig naar buiten. Ze is bang, eenzaam en in de war. Gelukkig voor haar vindt ze op dit

uur van de dag vrij snel een taxi die haar naar het hotel brengt. Als ze zich in bed liggend het moment voor de geest haalt, waarop ze het busje uit moest stappen, breekt het klamme zweet haar uit. In haar idee waren er wel honderden joelende, honende, haar uitlachende mensen. Ze voelt de paniek weer en kruipt in elkaar als om zich klein te maken. Ze trekt de dekens over haar hoofd om zich te verbergen. Voor wie? Zichzelf? Ze wil vergeten, maar dat lukt niet, ze huilt zich in slaap. Haar vakantie is grondig bedorven. Ze haat de zon, de zee, dit land en zichzelf. Mevrouw Z is een ongelukkige jonge vrouw, onzeker en angstig. Niet omdat moeder natuur haar zo slecht heeft toegerust. Ze is intelligent en haar uiterlijk is bepaald mooi te noemen. Vanaf haar 14e heeft ze dan ook haar ooms, (de broers en vrienden van haar ouders) meermalen horen zeggen "zo die kleine Z dat wordt me er eentje die mag er zijn". En ook al voelde ze er niks bij, ze begreep er uit dat haar bloeiende uiterlijk, en waarschijnlijk ook haar goede schoolprestaties, garant stonden voor een min of meer gerechtvaardigde, ja, zelfs rechtmatige, plaats. Ze mocht er zijn, mits... ze aan de voorwaarden en de normen voldeed. Ze kent ze allemaal die voorwaarden en normen. Ze weet ze toegepast op zichzelf, ze past ze toe op de ander. Ze verschuift ze soms voorzichtig. Even toepless op het strand. Dat moet kunnen zo ver van huis. Meteen afgestraft. Het was toevallig dat dit nu juist haar moest overkomen. Het is echter onvermijdelijk dat een dergelijke gebeurtenis bij haar zo diep inslaat. Ze is weinig zeker mevrouw Z, snel bang het niet goed te doen. Ze heeft wel veel zekerheden, maar deze zijn eerder gebaseerd op uiterlijke regels dan op een innerlijk gevoel. Ze is niet slechter dan een ander, maar wel veel kwetsbaarder.

Wanneer iemand met een dergelijke karakterstructuur een brandongeval overkomt, zal, of de schade nu groot of slechts gering is, de littekens zichtbaar en ontsierend zijn of camouflerbaar,

zelfs onopvallend de innerlijke schade altijd groot zijn. Er zal dan heel wat aandachtige, betrokken, bevestigende hulp geboden moeten worden en zeer veel liefdevolle inspanning nodig zijn, om voor deze mens weer kwaliteit van het leven mogelijk te maken. Het gevaar dreigt van een opsluiting in zichzelf, van een letterlijke wegsluiting van de buitenwereld, van gevangenschap die langer duurt dan een zich in de tijd voortslepende middag. Het gevaar dreigt van angst, eenzaamheid, verdriet en het vermijden van elk contact vanwege een eindeloze schaamte. Ik ken brandwondenpatiënten die dreigden te geraken of zelfs geraakt zijn in een dergelijke situatie en ook dat zijn er nog tamelijk veel.

In dit deel van mijn voordracht, raak ik wat af van de rustige formulering die een helder betoog vereist. Ook raak ik wat af van het enigszins ludieke en bewust luchtig gekozen paradigma, waarbinnen ik zoveel 'leerzaams' kwijt kon om de hantering van het probleem van de menselijke schaamte in het algemeen en die van brandwondenpatiënten in het bijzonder toe te lichten. Bij dit deel van mijn verhaal ben ik dan ook direkt en persoonlijk betrokken. Ik zie ze letterlijk voor me, de patiënten die ik in de laatste categorie beschreef. In de afgelopen jaren hebben wij een aantal van hen in ons centrum gehad. Ze waren/zijn niet eenvoudig om mee om te gaan. Hun behoefte aan bevestiging, goedkeuring en waardering is verpakt in bijvoorbeeld achterdochtige vragen. Hun behoefte aan aandacht, achting en warmte in kritiek en klagen. Hun behoefte aan liefde die elk mens nodig heeft, zeker als hij in dergelijke barre omstandigheden verkeert, uiten ze vanuit een onderliggend gevoel van, "hier heb ik eigenlijk geen recht op, dit zal ik toch niet krijgen", en daarom doen ze dit op een wijze waarbij elk vanzelfsprekend recht erop verdwijnt. En zo ontstaat dat de spontane positieve gevoelens, waarover wij normaliter beschikken (althans de meesten van ons) wel op lijken te drogen. Deze patiënten

wekken vaak nauwelijks betrokkenheid, maar veelal irritatie en soms zelfs agressie en afkeer op.

De situatie duwt ons in gedrag op zijn smalst. Met onbehagen ervaart de omgeving zichzelf bij herhaling als onverdraagzaam, ongeduldig en weinig geëngageerd. In het beste geval wekken de patiënten een zeker medelijden. Maar ook dat is een gevoel dat de ander nauwelijks als totale persoon honoreert. Waardering voor zijn mens-zijn kan de patiënt daar nauwelijks aan ontlennen. Deze situatie, dergelijke patiënten dagen ons uit. Ze doen een dringend beroep, niet alleen op onze professionaliteit, maar vooral op onze waarden als mens. Ik spreek niet voor niets van liefdevolle inspanning, van betrokken hulp. In het proces van het handhaven en uitbouwen van hun mens-zijn hebben deze patiënten eerst en vooral behoefte aan die positieve gevoelens van de ander. En als het je lukt als omgeving om door je eigen angsten, beperkingen en bijvoorbeeld gepikeerdheden heen te breken, werkt het proces naar beide kanten. De patiënt krijgt de voorwaarden in handen om tot een adequaat proces te komen. Wij hebben niet alleen materieel gezien zinvol werk geleverd, we hebben ook voldoeninggevend zinvol werk geleverd.

Voor tal van brandwondenpatiënten is het blijvend geschonden uiterlijk, zeker wanneer ze eenmaal weer thuis zijn, een centraal gegeven. Het verlies van schoonheid, maar vooral van een "normaal" uiterlijk is een bron van verdriet, van angst en schaamte. Op de strijd om te overleven, de pijn van de lichamelijke krenking, volgt de strijd om weer normaal te leven, de pijn van emotionele krenking. Dit alles begint al in het ziekenhuis, daar wordt vaak het bezoek niet alleen als de ontmoeting met de thuiswereld, maar ook als een confrontatie ervaren. Sommige vrienden wenden zich af en ook al wordt er gepoogd dit te verbergen, er is schrik en soms angst en walging. Het doet de patiënt vaag iets

vermoeden van de straks in de buitenwereld te verwachten reacties. Het bezoek went snel, de norm wordt verlegd. Voor het personeel in het centrum geldt dit al jaren. Er wordt bemoedigend, maar vaak ook luchtig en oppervlakkig gepraat. Het valt wel mee hoor, je zult zien dat het allemaal nog goed komt, ze zijn zo knap tegenwoordig. Joh, niet tobben, je leeft nog, wees dankbaar.

Je schamen?? Waarvoor? Jij kunt er toch niks aan doen, nee hoor, dáár zou ik me **niet** voor schamen. Daar zou ik me niet voor schamen. Maar de patiënt doet dit wel. Hij houdt zijn mond uit schaamte voor de schaamte. Nog een groter isolement.

Topless door de stad lopen, het gedwongen overtreden van de gekende, bewuste norm (toelaatbaar gekleed), daar durft men de situatie (die en dat is belangrijk, slechts tijdelijk was), nog na te voelen en wordt die emotie herkend, toegegeven en dus gedeeld. Maar bij het verminkt door de stad lopen, bij het overtreden van een vaak onbewuste norm (het gepaste uiterlijk), durft men de situatie (vooral ook omdat hij blijvend is en dus om verwerking vraagt) en de bijpassende gevoelens nauwelijks meer toe te laten. De emoties worden niet vanuit herkenning erkend. Er kan niet meer meegedeeld, dus nog amper gedeeld worden. De patiënt zit alleen met zijn angst, met zijn schaamte, met zijn angst voor schaamte.

Waarom haal ik nu juist het begrip schaamte zo sterk naar voren in dit betoog. Omdat met name dit mechanisme voor brandwondenpatiënten een centrale rol speelt in het proces van leren omgaan met zichtbare verminking; dit niet alleen gedurende de aanvangssituatie, maar voor de rest van hun levensloop. Schaamte is een belangrijk gedragsbepalend mechanisme dat nauwelijks uit te bannen is. Voor iemand die een stigma heeft is het een emotie die hem veel vaker overkomt dan een gemiddelde burger, ook als hij (en zelfs lang nadat hij) zijn eigen situatie volledig heeft geaccepteerd.

De houding van mevrouw A kan onze bewondering oproepen, haar situatie kan ons benauwen en doen blozen, maar het is niets vergeleken bij wat brandwondpatiënten moeten doen en... blijken te kunnen doen.

Rustig winkelend in de stad, haar aandacht vergenoegd gericht op de Sinterklaaskadootjes die voor echtgenoot en kinderen uitgezocht gaan worden, hoort een vrouw met littekens in hals en gezicht, twee dames achter zich zeggen: "Dat is toch schande, zo iemand zou zich toch niet in het openbaar mogen vertonen, je schrikt je rot."

Lekker op de racefiets, wind, zon en ontspanning. Twee mannen die passeren, omkijken en luidruchtige braakgeluiden laten horen.

In het vliegtuig van vakantie terug. Een tijdschrift op schoot en je verheugen op lekker weer thuis. De gangmaker van een gezelschap voorin roept op een toon en met een uitdrukking op zijn gezicht alsof hij een welwillend geschenk weggeeft: "Die meneer daar, ja u, wat bent u moedig dat u zich zo in het openbaar durft te vertonen."

Schaamte, teruggeworpen op zichzelf. Steeds weer wordt hij beroofd van de moeizaam heroverde natuurlijke vanzelfsprekendheid waarmee een mens zich op de buitenwereld concentreert.

De meeste mensen met een zichtbaar letsel kunnen, ook al zijn dergelijke situaties als voornoemde, hem vele malen overkomen, nog steeds ontredder raken. De mate waarin hangt vaak af van de gemoedstoestand, waarin ze zich op het betreffende moment bevinden. Mensen die vaak op een negatieve wijze geconfronteerd worden, ontwikkelen een houding van ik trek me er niets van aan, maar aan de schaamte op zichzelf, kunnen ze zich niet onttrekken. Dit gevoel wordt niet alleen of zonder meer door de actuele reacties van anderen veroorzaakt. Dergelijke reacties aktualiseren de situatie waarin ze zich bevinden echter, en zijn confrontaties ermee. Mensen

belevan zichzelf in relatie tot reeds langer bestaande en diepgaande geïnternaliseerde waarden en normen. Het geschonden zijn wordt dan ook beleefd in termen van reeds aanwezige gevoelens van trots en schaamte. Negatieve reacties van anderen bevestigen eerder schaamtegevoelens, dan dat deze er door worden veroorzaakt. Vele aardige, bemoedigende, positieve opmerkingen, kunnen dan ook niet de kwetsing compenseren van één schokkende opmerking of één blik waaruit walging spreekt. De teerling kan dan al geworpen zijn. Als over dergelijke ervaringen niet gesproken kan worden, kunnen gevoelens van schaamte en angst zo sterk worden dat een patiënt het besluit neemt zichzelf helemaal niet meer aan de reacties van anderen bloot te stellen. Door mensen die een altijd zichtbare schending hebben opgelopen, kan daardoor de keuze gemaakt worden (en ik heb dit al eerder op andere wijze geformuleerd) zich niet meer te vertonen zich levenslang te verbergen. Een aantal malen ben ik op mensen die al jaren in een dergelijke situatie verkeerden geattendeerd. Dit vermijdingsgedrag komt trouwens niet alleen voor bij mensen die ernstig geschonden zijn, maar kan ook bij patiënten met relatief kleine schendingen voorkomen. Een aantal van de patiënten die mij de zojuist gebruikte en nog vele schokkende andere voorbeelden vertelden, zeiden erbij dat ze na zo'n ervaring soms dagenlang van slag waren en zich soms moesten dwingen de confrontaties op straat weer aan te durven. En waar het hier mensen betreft met uitstekende sociale contacten, een baan en een goed gezinsleven, kunt u zich indenken dat de vlucht in blijvend isolement. Bij mensen met weinig sociale contacten is de kans op vluchten in een sociaal isolement nog groter. Dit laatste brengt mij ertoe om tot besluit nog enige dingen te zeggen over het verlenen van hulp, het geven van ondersteuning en het bieden van perspectief aan deze patiënten. Omdat kennis van en inzicht in de problematiek die speelt, ons enigszins de weg kan

wijzen hoe er adequate hulp gebeden kan worden, heb ik gepoogd u globaal iets te vertellen over, u iets mee te laten beleven van de mechanismen die spelen. Kennis en inzicht zijn te verkrijgen door leren, door lezen, door luisteren, maar op dit terrein, vooral door je te willen verplaatsen in de ander, terwijl je diepgaand over jezelf hebt durven nadenken. Mensen zijn sociale wezens. Ze hebben liefde, waardering en om in kritieke situaties het hoofd boven water te houden, zelfwaardering nodig. Een mens ontleent en beleeft de waardering voor zichzelf aan de hem waarderende ander. Anderen die op betrokken wijze hem in al zijn uitingen en gedragingen accepteren. Een groot aantal onderzoekers heeft aangetoond dat positieve ondersteuning uit de sociale omgeving van patiënten, tot effect heeft dat er een hoge mate van zelfwaardering opgebouwd wordt. De patiënt weet zich hier door geacht, gewaardeerd en bemind. Sociale ondersteuning blijkt mensen in crisissituaties niet alleen te beschermen tegen allerlei vormen van psychische effecten, zoals depressiviteit, of bijvoorbeeld vluchten in alcohol, maar ook tegen psychosomatische ziekten. Wanneer de patiënt binnen zijn sociale omgeving over één of enkele mensen beschikt aan wie hij zijn verdriet, schaamte, wanhoop en verwarring bij herhaling en uitvoerig mag uiten, blijkt dit van doorslaggevende betekenis voor de verwerking van zijn trauma's, voor het positieve verloop van zijn proces. Positieve ondersteuning kan en mag op den duur niet de taak zijn van een enkele professionele werker. Positieve ondersteuning is een vorm van hulp die uiterst kostbaar is en die verstandige, betrokken, warme en aandachtige mensen elkaar kunnen geven. Voor de ondersteuning aan brandwondpatiënten, hulp die zich vaak over jaren uitstrekt, vormt de sociale omgeving van deze mensen zelf een heel belangrijke bron. Een van de centrale aandachtspunten in professionele hulpverlening moet dan ook zijn het appelleren en mobiliseren van de in de sociale omgeving aanwezige mogelijkheden daartoe.