

Column van dr. Simon van der Weele, uitgesproken op de Opening van het Academisch Jaar
Universiteit voor Humanistiek, 4 september 2023

Geachte aanwezigen, mevrouw de rector,

Wat is een betekenisvol leven? Als ik u die vraag zou stellen, zou u waarschijnlijk beginnen te vertellen. U zou met een verhaal komen over uzelf en wat u belangrijk vindt. Over het goede leven volgens u. Kinderen grootbrengen, bijdragen aan een betere wereld, kunst maken, zoiets.

Vraag je naar betekenis, dan volgen er dus verhalen. Verhalen over wie we zijn en wat belangrijk is voor ons. Volgens de filosoof Charles Taylor – een populaire denker op onze universiteit – is zingeving dan ook nauw verbonden aan onze identiteit. Waar ik betekenis uit haal, hangt af van waar ik mij bij betrokken voel, van waar ik mij mee identificeer. ‘Onze identiteit laat ons bepalen wat voor ons belangrijk is en wat niet,’ aldus Taylor. En, zoals Taylor ons ook laat zien, een identiteit vereist een verhaal. Een verhaal over wie we zijn, waar we vandaan komen en waar we naartoe gaan. Daarom is de vraag naar een betekenisvol leven zo verweven met de vraag wie je bent.

Maar wat dan als je geen verhaal hebt over wie je bent? Wat als je geen taal hebt om jezelf uit te drukken? Wat als het zelfs woord ‘betekenis’ geen betekenis voor je heeft?

Laat me u voorstellen aan Fenna (dat is niet haar echte naam). Fenna is een vrouw van 42 jaar. Ik heb altijd de neiging om ‘meisje’ te zeggen, want Fenna is erg *petite*, zo groot als een

kind van een jaar of zes. Fenna heeft namelijk het Wolf-Hirschhorn syndroom en deze zeldzame conditie heeft grote gevolgen voor Fenna's leven. Fenna heeft een zeer ernstige verstandelijke beperking. Ook heeft ze een groeiafwijking en allerlei gezondheidsklachten.

Door haar beperking kan Fenna zich niet met woorden uitdrukken. Ze begrijpt ook geen gesproken taal. En Fenna is volledig afhankelijk van de mensen om haar heen. Bij alle aspecten van het dagelijkse leven heeft ze zorg en ondersteuning nodig.

Al een paar jaar houden mijn collega Femmianne Bredewold en ik ons bezig met mensen zoals Fenna – mensen met een 'ernstige meervoudige beperking', in het jargon van de gehandicaptenzorg. We onderzoeken hoe zorgprofessionals vorm kunnen geven aan een betekenisvol leven voor mensen zoals Fenna. Maar u zult begrijpen: dat is moeilijk. Want Fenna kan ons niet vertellen wat haar leven zin geeft.

Fenna heeft geen verhaal over zichzelf. Ze is afhankelijk van anderen voor dat verhaal. Daarom gaan we in het onderzoek ook in gesprek met mensen die Fenna veel beter kennen dan wij: met haar verwanten en haar professionele hulpverleners.

Ik wil u graag meenemen in zo'n gesprek: mijn gesprek met Fenna's moeder. Ik begin dat gesprek met de vraag waarmee ik al deze gesprekken begin. 'Wie is uw kind? Wie is Fenna?' Fenna's moeder reageert aarzelend.

'Ja wie is zij... Jezus, dat is eigenlijk de moeilijkste vraag, want kom daar maar eens achter.'

Maar ondanks haar vertwijfeling begint Fenna's moeder direct te vertellen. Volgens haar moeder houdt Fenna van prikkels, van dingen beleven. Ze moet ergens wonen waar reuring is; haar huisgenoten zijn dan ook belangrijk voor haar. Maar, benadrukt Fenna's moeder: Fenna is ook belangrijk voor haar huisgenoten. Dankzij Fenna hebben zij iemand om voor te

zorgen. Zo kunnen haar huisgenoten zich ontwikkelen. En bovendien: Fenna heeft een kalmerend effect op haar omgeving, want ze laat alles toe, en maakt zo ruimte voor iedereen.

Dan stel ik Fenna's moeder de tweede vraag die ik in alle gesprekken stel. Hoe weet u dit allemaal? Hoe weet u wat Fenna wil en nodig heeft? Haar antwoord is ontnuchterend, maar resoluut.

'Ja, hoe weet ik dat? Eigenlijk weet ik dat niet. Kan ik ooit zeggen dat ik dat echt weet? Nee.'

Houdt Fenna echt zo van reuring om zich heen? En maakt ze echt zo graag ruimte voor haar huisgenoten? Fenna's moeder weet het niet. Wat dan rest, is invullen. Invullen, interpreteren, een verhaal maken van wat ze meent te kunnen observeren over haar dochter. Fenna's moeder kan niet anders. Ze zegt:

'Ik wil me niet neerleggen bij het idee dat Fenna maar een omhulsel is, en dat er niks gebeurt vanbinnen. Misschien is het allemaal mijn fantasie. Maar als ik niets invul, dan verdwijnt ze.'

Zo vervaardigt Fenna's moeder het verhaal dat Fenna zelf niet kan vertellen: over wie Fenna is, waar ze vandaan komt en waar ze naartoe gaat. Daarmee voorkomt ze dat haar dochter 'verdwijnt.' De filosoof Hilde Lindemann heeft een term bedacht voor dat proces: *holding the other in personhood*, de ander vasthouden in diens persoonlijkheid. Fenna's moeder houdt haar dochter vast in haar persoonlijkheid, door verhalen over haar te maken en te vertellen. En zo schept Fenna's moeder daarmee de contouren van een antwoord op de vraag: wat is een betekenisvol leven voor Fenna?

Niemand weet zeker of Fenna zelf zich ook kan vinden in dit verhaal. Iedereen die dichtbij Fenna staat heeft dus met onzekerheid te kampen. En dat geldt dubbel voor mijn collega

Femmianne en mijzelf. Fenna ook maar een beetje leren kennen vereist vele jaren intensief contact. Die tijd hebben wij als onderzoeker niet. Het is daarom niet aan ons om met een definitief antwoord te komen op de vraag die we in ons onderzoek stellen: wat is een betekenisvol leven voor mensen zoals Fenna?

Die ambitie hebben we dan ook niet. De opbrengst van ons onderzoek is van andere aard. Ik noem drie aspecten. Ten eerste geeft ons onderzoek woorden aan het werk dat de mensen om Fenna heen stoppen in het vervaardigen en doorgeven van Fenna's verhaal. Het verhaal dat aan de basis staat van een gesprek over een betekenisvol leven. Dit werk vindt continu plaats, maar door het te benoemen, wordt het makkelijker erop te reflecteren, en worden de verbeelding en creativiteit ervan zichtbaar.

Ten tweede geeft ons onderzoek ruimte om de vertelling over Fenna voort te zetten. De gesprekken die we voeren nodigen verwanten en zorgverleners uit om hun verhaal opnieuw te vertellen en uit te diepen. Zo worden Femmianne en ik kortstondig onderdeel van die bijzondere en ontroerende activiteit: de ander vasthouden in diens persoonlijkheid. Misschien vormt ook deze column een voortzetting van Fenna's verhaal, en daarmee nog een poging haar in haar persoonlijkheid vast te houden.

Tenslotte houdt ons onderzoek ons een spiegel voor. De verhalen over mensen zoals Fenna laten ons nadenken over de verhalen die we zelf vertellen, over onszelf en de mensen om ons heen. Ze wijzen ons op het narratieve werk dat wij allemaal doen om tot zingeving te komen. En nodigen ons uit om met elkaar in gesprek te gaan over die verhalen. Wat is mijn verhaal eigenlijk? Hoe is het veranderd? Klopt het nog? En betekent dit voor jou, wat het voor mij betekent? Fenna kan die vragen niet zomaar beantwoorden; maar veel van ons kunnen dat wel. Het loont dan ook om erover te praten als we het hebben over een betekenisvol leven.

Ik dank de rector voor de gelegenheid om u vanuit deze eervolle positie toe te spreken. En ik dank u voor uw aandacht.