

## **Inleiding Gertrude van den Brink**

Een paar jaar geleden werd ik gevraagd voor een discussiebijeenkomst. Om wat te vertellen over dilemma's in de zorg voor mensen met beperkingen. Ik vertel daar over iemand die niet kan lopen, niet praat en ook bij eten en drinken hulp nodig heeft. Er komt een vraag uit de zaal: "waarom houden wij deze mensen eigenlijk in leven?" De vraag overvalt mij. Ik zeg iets over de beschermingswaardigheid van kwetsbare levens. Maar achteraf realiseer ik mij dat met de woorden "wij" tegenover "deze mensen" er iets gebeurt: uitsluiting. Blijkbaar horen "deze mensen" niet bij "wij". Met de mogelijke gevolgen van dien...

Margarete Korieth is dertien jaar en heeft epilepsie. Het Duitse meisje kan haar naam schrijven, optellen en aftrekken, maar lezen lukt niet. Dat heeft ze nooit geleerd. Door die epileptische aanvallen kan zij niet naar school. Margarete woont in een instelling. Op haar dossier staat: 'nicht arbeitsfähig': niet productief voor de maatschappij. Daarom wordt ze op 28 oktober 1940 in Brandenburg vergast. Ze is een van de ruim 200.000 gehandicapten en zieken die tijdens de Tweede Wereldoorlog in Duitsland zijn vermoord.

Robert Domes schrijft een roman over deze zieke en gehandicapte kinderen in een Duitse instelling in 1942. Een paar citaten:

"Elsa is vier en heeft een waterhoofd zo groot als een pompoen, terwijl de rest van haar lichaam heel klein en sierlijk is. Haar hoofd en haar lichaam passen niet bij elkaar. Ze ligt de hele dag zachtjes te kermen. Soms gilt ze, zomaar ineens.

Richard is zes en invalide, zijn voeten en handen zijn van verschillende lengte. Bovendien kijkt hij scheel waardoor je nooit weet waar hij naartoe kijkt en stoot hij alleen keelklanken uit. Je hoort alleen oe-oe, en als hij zich opwindt, wordt het oe-oe luider." ... "De volgende ochtend klinkt er geen oe-oe van Richard. Hij ligt te woelen in zijn bed, maar hij doet zijn ogen niet open en hijgt alsof hij koorts heeft. Zo gaat het de hele dag door en ook de volgende dag. Op de derde ochtend is Richard stil. Hij ligt vredig in zijn bed en zal nooit meer oe-oe geluiden maken." (Uit: Robert Domes, Mist in augustus, 2017)

"Hier zijn de vergeten kinderen. Ze krijgen nooit bezoek, er is geen moeder, vader, oom of tante die koekjes brengt of een zelfgebreid wollen vest. Ze zijn gewoon afgegeven en in de vergetelheid geraakt. Omdat ze vergeten zijn, verdwijnen ze, ze worden steeds dunner, steeds doorzichtiger, en op een ochtend is hun bed leeg en wordt er weer een nieuw kind in gelegd." (Robert Domes, Mist in augustus 2017)

Vanaf het begin van de Tweede Wereldoorlog worden in Duitsland mensen met een psychiatrische stoornis en gehandicapten afgevoerd en vermoord.

Reden zijn: tekort aan verpleegruimte voor gewonde soldaten en kostenbesparing. een oorlog is duur.

Het doel van het programma is het behouden van de genetische zuiverheid van het Germaanse volk door het systematisch vermoorden van mensen die misvormd of gehandicapt zijn of psychiatrische ziekte hebben.

Argumenten om deze moord te rechtvaardigen zijn het in nazi-ogen "zinloze bestaan" en het "zinloze lijden" van deze patiënten.

Het zuiveringsprogramma wordt "genadedoding" genoemd, een daad van barmhartigheid door de nazi-artsen, een humane wijze om deze zieken uit hun lijden te verlossen.

In diverse landen was al sprake van legalisering van gedwongen sterilisatie van 'geesteszieken' en verstandelijk gehandicapten. Als eerste in Verenigde Staten in 1907 en vervolgens werden soortgelijke wetten in verschillende landen in Europa ingevoerd.

Duitsland is het enige land in de wereld waar het tot grootschalige uitvoering komt. De politieke situatie maakt het mogelijk om de eugenetische theorie in de vorm van sterilisaties en moord ('euthanasie') uit te voeren.

Het is in Nederland nooit gekomen tot sterilisatiewetten, maar ook hier kwamen mensen met een psychiatrische ziekte en gehandicapten om het leven door ernstige verwaarlozing en ondervoeding.

Gedurende de Tweede Wereldoorlog waren er zo'n twintig zogenaamde zwakzinnigeninstellingen in Nederland. Daarnaast verbleven veel mensen met een verstandelijke beperking in psychiatrische instellingen zoals de Willem Arntsz Hoeve. In het boek van Cecile aan de Stegge en Marco Gietema over de vergeten slachtoffers van de Willem Arntsz Hoeve staat het verhaal van Neeltje:

**Neeltje Margaretha van den Outenaar** wordt op 6 mei 1913 geboren als het vierde kind van medewerker gemeentereinigingsdienst Dirk van den Outenaar en diens vrouw Johanna Cornelia van Sitters. Neeltje blijkt zwakzinnig te zijn en nadat zij op de lagere school is vastgelopen gaat zij naar de school voor 'achterlijken' in haar woonplaats IJmuiden.

Op haar veertiende krijgt zij voor het eerst een epileptisch insult. In 1931 wordt Neeltje een half jaar opgenomen in Bethesda Sarepta, een tehuis voor vrouwen van de Christelijke Vereeniging voor de verpleging van lijdens aan de vallende ziekte te Haarlem. Maar ze blijkt te agressief te zijn om daar te blijven.

Voorafgaan aan een insult is Neeltje erg prikkelbaar. 'Ik ben altijd zenuwachtig, als ik zit te breien krijg ik pijn in mijn hoofd, dan zit ik helemaal te tolleren. Dan trap en sla ik, maar dat weet ik zelf niet', zou Neeltje haar arts later vertellen. Ook voor de familie wordt het steeds moeilijker om voor Neeltje te zorgen. Vandaar dat zij op 26 maart 1934 als 'krankzinnig verklaarde' wordt opgenomen in het Provinciaal Ziekenhuis Santpoort. Daar vindt zij het fijn. Ze gaat mee met de wandelclub, breit, zingt in het koor en geniet van het bezoek dat ze krijgt.

Begin 1943 wordt ze overgeplaatst naar de Willem Arntsz Hoeve. Daar ontwikkelt ze een longziekte en in één jaar valt ze zeven kilo af. Neeltje is al erg zwak als de Hongerwinter begint. Ze haalt de bevrijding van Nederland, maar overlijdt op 20 mei 1945 alsnog aan de gevolgen van ondervoeding bij tuberculose.

De VGN steunt van harte het onderzoek naar vergeten slachtoffers. Dat blijkt wel, veel gehandicaptenorganisaties dragen bij aan het onderzoek, ook als ze zijn ontstaan na de Tweede Wereldoorlog.

Dank hiervoor aan Ella van Linge en Eelco Damen.

Juist in de gehandicaptensector hebben we te maken met ethische dilemma's rond prenatale screening, vragen rond wilsbekwaamheid en levenseinde, de kindervens en de worsteling met vrijheid en veiligheid van kwetsbare mensen.

Dit onderzoek geeft erkenning aan slachtoffers en hun nabestaanden. Maar we willen ook leren van het onderzoek: Wat kunnen ideologische en politieke ontwikkelingen betekenen voor kwetsbare mensen?

En wat betekent dit voor onze opdracht, voor mij als bestuurder van Middin? Welke bijdrage kan ik leveren om uitsluiting en vernedering te voorkomen. Hoe zorg ik ervoor dat het moreel kompas in mijn organisatie, zuiver blijft? Goede persoonsgericht zorg bieden, ook als druk van buiten toeneemt?

Door te kijken naar de mens, niet naar de handicap.

Door te laten zien dat inclusie van mensen met een beperking, bijvoorbeeld in het onderwijs en in werk van waarde is voor de samenleving. Of zoals iemand over een collega met een beperking zei: "De dagen dat Marieke bij ons werkt zijn wij allemaal betere mensen."

De erkenning en bescherming van kwetsbare mensen is een lakmoesproef voor een duurzame samenleving. Hier willen wij zuinig op zijn.

Dat zijn wij verschuldigd aan die vergeten slachtoffers, zoals Margarete, Richard, Elsa en Neeltje.