

Jos van der Lans



niet- normaal

Ontwikkelingen en dilemma's in de
Nederlandse gehandicaptenzorg

deGraaff

Jos van der Lans

niet-normaal

Ontwikkelingen en dilemma's in de
Nederlandse gehandicaptenzorg

met een voorwoord van Femke Halsema

de Graaff

Dit boek is tot stand gekomen in opdracht van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.



Niet-normaal

Ontwikkelingen en dilemma's in de Nederlandse gehandicaptenzorg

Jos van der Lans

ISBN 978-90-77024-87-4

NUR 740/895

Foto omslag: Arie Thomassen (Jean en Ellen, Druten 1990)

Fotografie geïnterviewden en auteur: Aleid Denier van der Gon, Utrecht

Beeld- en tekstredactie: Neel van den Oever, Druten

Vormgeving: MOL grafische vormgeving, Utrecht

Voor zover we na hebben kunnen gaan, zijn alle gebruikte foto's en afbeeldingen vrij van auteursrecht, dan wel is er toestemming verkregen tot overname van het materiaal. Indien we toch inbreuk hebben gemaakt op enig auteurs- of beeldrecht, is dit in ieder geval onopzettelijk gebeurd, en zonder intentie om iemand schade te berokkenen. Degenen die desondanks menen rechten te kunnen doen gelden, kunnen zich alsnog tot de uitgever richten.

© Jos van der Lans | Uitgeverij de Graaff, 2019

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen, vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever en vermelding van de auteur(s) van het boek.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912^j, het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever (Uitgeverij de Graaff, www.uitgeverijdegraaff.nl) te wenden.



Thomas Edison (1847-1931) &
Nancy Matthews Elliott (1810-1871)

Toen Thomas Edison zes jaar oud was, kwam hij op een dag terug van school met een brief voor zijn moeder, Nancy Matthews Elliott. Hij zei tegen haar: 'Mijn leraar heeft mij deze brief gegeven en gezegd dat alleen mijn moeder die mag openmaken.' Zij pakte de brief aan, las de inhoud en er rolden tranen over haar wangen. Zij las hem de brief voor: 'Uw zoon is een genie. Deze school is te klein voor hem en heeft niet voldoende leerkrachten om hem verder te onderwijzen. U zult dat verder zelf moeten doen.' Vanaf die dag begon ze hem thuis te onderwijzen.

Ze overleed toen Thomas 24 jaar was. In de jaren die daarop volgden, ontwikkelde hij zich tot één van de grote uitvinders van de negentiende eeuw. Hij bedacht onder meer de gloeilamp en stond daarmee aan de wieg van alle elektrische verlichting. Op een dag opende hij een oude koffer en daarin vond hij de brief die de leraar in zijn jonge jaren aan zijn moeder had geschreven. Hij opende de enveloppe en las: 'Mevrouw. Uw zoon is verstandelijk gehandicapt. Wij kunnen hem niet langer op school handhaven. Hij mag niet meer komen.'

Nu rolden bij hem de tranen over zijn wangen en hij schreef in zijn dagboek: 'Thomas A. Edison was een verstandelijk gehandicapt kind dat door zijn moeder veranderde in het genie van de eeuw. Beste vrienden, zo zie je wat een goede en gedreven moeder kan betekenen. Het hoeft verder geen betoog hoezeer positieve en stimulerende woorden het lot van iemand kunnen bepalen.'



Voorwoord

Drie jaar lang was mij de eer toebedeeld voorzitter te mogen zijn van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). Ik had ja gezegd toen mij de vraag werd voorgelegd of ik deze functie wilde bekleden, omdat goede zorg voor mensen met beperkingen een van de eerste verantwoordelijkheden is van een verzorgingsstaat, zeker als die zo rijk is als die in Nederland. Maar hoe de sector er precies uitzag, wat er op de vele werkvloeren allemaal gebeurde, hoeveel soorten handicap er eigenlijk zijn, dat alles moest ik nog ontdekken. Ik was daar nieuwsgierig naar en misschien was dat wel de belangrijkste reden om de eervolle taak op me te nemen.

Gedurende die drie jaar heb ik alle lagen van de gehandicaptenzorg in Nederland mogen verkennen aan de hand van vele vergaderingen, werkbezoeken en gesprekken met mensen die in de sector werken en mensen voor wie de sector werkt, de gehandicapten zelf. Ik heb een meer dan leerszaam kijkje mogen nemen in de beleidswereld, de bestuurskamers, op de werkvloeren en in de leefwereld van gehandicapten. Ik heb me regelmatig over heel veel zaken verbaasd, maar ik heb vooral diepe bewondering gekregen voor en raakte meermalen geëmotioneerd van de indringende verhalen van de mensen om wie het allemaal draait.

De verbazing betreft vooral de beleids- en onderzoekswereld. De gehandicaptenzorg is niet het uithangbord van de Nederlandse gezondheidszorg en onze gezondheidswetenschappen. Sterker, in de zorghiërarchie bungelt de gehandicaptenzorg een beetje onderaan. Veelal betreft het beperkingen waar niet zoveel meer aan te doen is, handicaps dragen mensen over het algemeen levenslang en daar valt dus niet veel 'eer' meer aan te behalen. Dat heeft me verbaasd en geërgerd. Zorg bestaat niet alleen uit succesverhalen over genezing, maar vooral uit verantwoordelijkheid voor de levens van mensen die op de een of andere manier steun nodig hebben. Dat vraagt om creativiteit, innovatie en voortdurende intellectuele interesse. Juist in de gehandicaptenzorg zijn er letterlijk werelden te winnen, de technologische mogelijkheden zijn enorm en het is een teken aan de wand dat die niet in alle regionen van de gezondheidszorg even energiek worden opgepakt.



Foto Stijn Rademaker

Deze verbazing werd echter vrijwel altijd teniet gedaan na een werkbezoek, als ik de professionals aan het werk had gezien die dagelijks ondersteuning bieden aan mensen die soms niet kunnen communiceren, van wie de gedachten nogal eens ondoorgrondelijk zijn. Of die moeite hebben een weg te vinden in de complexiteit van de hedendaagse samenleving. Of eenzaam zijn. Ik heb een enorme bewondering gekregen voor het geduld, de inzet, het inlevingsvermogen, de creativiteit, het volhardende, het optimisme. Wat mensen doen is moeilijk in een woord te vangen. Het zijn geen lesjes uit een handboek. Het is al helemaal geen protocol, hoewel er wel zeker systematiek in zit. Het is een bijna onbewuste bekwaamheid, die zich in het hart van de gehandicaptenzorg heeft genesteld. En daar vermoedelijk – in allerlei gedaanten – al heel lang zit.

Geëmotioneerd raakte ik van de verhalen van de mensen om wie het allemaal draait, van de betrokkenheid van hun ouders. Het beleid kent mooie doelstellingen, maar de werkelijkheid is nogal eens anders. Een gehandicapt leven is een leven vol hindernissen. Er zijn geen gebaande wegen of geëigende paden. Je ergens thuis voelen gaat nooit vanzelf. Er wordt je maar weinig in de schoot geworpen. Alle reden om bij de pakken neer te zitten, maar zo heb ik de mensen niet leren kennen. In hun verhalen hoorde ik steeds opnieuw de enorme drang om op hun eigen manier greep te krijgen op het leven, om zichzelf te blijven in een hectische wereld, om hun plaats te bevechten, hoe lastig dat soms ook is. In de verhalen van hun ouders klonk altijd de diepe betrokkenheid door om hun kinderen een leven te gunnen dat volwaardig is, om te kunnen delen in de zorg voor hen, om samen te werken met professionals. Dat heeft mij enorm geraakt.

Er valt dus heel veel te vertellen over de gehandicaptenzorg in Nederland. Er zijn heel veel lagen, heel veel dimensies, heel veel dilemma's ook. Er is de afgelopen halve eeuw ook heel veel veranderd, niet altijd ten goede. De zorg is vermaatschappelijkt, de levens zouden moeten normaliseren, het gaat om volwaardig burgerschap, we streven naar inclusie, we hebben het VN-verdrag ondertekend. Maar waar staan we nu? Waar lopen mensen tegenaan? Hoe kijken we terug op die geschiedenis? Hoe verloopt de integratie in de samenleving? Wat gebeurt er op die oude inrichtingsterreinen? Die vragen legde het VGN-bestuur voor aan de publicist Jos van der Lans, die al decennia over de publieke sector heeft geschreven en het vermogen heeft om achter de werkelijkheid van het beleid en de goede bedoelingen te kijken. We wilden dat hij verhalen ophaalt uit de recente geschiedenis van de gehandicapten-

zorg in Nederland, we wilden dat hij de dilemma's laat zien, de ingewikkeldheden, de paradoxen, maar ook de perspectieven. We wilden een boek dat de sector, en ook de samenleving een spiegel voorhoudt.

Niet-Normaal. Ontwikkelingen en dilemma's in de Nederlandse gehandicaptenzorg is daarvan het resultaat. Ik vind het een prachtig boek geworden, waarin aan de hand van gesprekken met zestien zeer betrokken mensen de recente geschiedenis in kaart wordt gebracht. Als een soort archeologen leggen zij bloot welke dilemma's en (on)mogelijkheden zich daarbij voordoen. Een boek dat tot denken stemt over hoe wij in onze samenleving omgaan met mensen die niet zomaar passen in wat wij met zijn allen als de gewoonste zaak van de wereld beschouwen. Dat is de verdienste van dit boek. Het werkt als een boemerang. Het gaat niet alleen over wat goede zorg moet zijn, het confronteert ons met onszelf, met onze samenleving, met ons vermogen om echt ruimte te maken. In dat vermogen schuilt, denk ik, de essentie van onze verzorgingsstaat.

Femke Halsema

van november 2015 tot juni 2018 voorzitter van het bestuur van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)



Inhoud

- VII Voorwoord
FEMKE HALSEMA
- 15 Introductie
JORIS EN DE GROTE WOORDEN
- 27 'Wij zijn er voor ze'
JOKE VAN VELSEN OVER TOEWIJDING, DE VERPLEEGKUNDIGE BLIK EN HET VERDWIJNEN VAN 'DE Z'
- 45 De afwijkende geschiedenis van onze gehandicaptenzorg
WIL BUNTINX OVER NORMALISATIE EN DE-INSTITUTIONALISERING
- 59 Niet elke verandering was een vooruitgang
INGE MANS OVER VERNIEUWING IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN BEPERKING
- 71 Nederland ontloopt echte keuzen
ERWIN WIERINGA OVER DE HEGEMONIE VAN HET 'BESCHERMINGSBEWIND'
- 81 Actief ruimte maken voor anders zijn
DOORTJE KAL OVER KWARTIERMAKEN, GASTVRIJHEID EN INCLUSIE
- 95 Voorbij het ongemak
GUSTAAF BOS OVER 'OMGEKEERDE INTEGRATIE', ANDERSHEID EN ONTMOETINGEN IN DE MARGE
- 109 Het alledaagse als bron
MICHAEL KOLEN OVER DE BROEDERS PENITENTEN, EEN TUSSENRUIMTE EN GETUIGEN-DESKUNDIGEN
- 123 'Dat professionals iets voor je dóen!'
ASTRID VAN DER KOIJ OVER OUDERS EN KINDEREN MET EEN ERNSTIGE VERSTANDELIJKE BEPERKING
-

-
- 139 **Het gezin als architect van leven én zorg**
CO DE GOOYER EN PAUL VAN DALFSEN OVER GELIJKWAARDIGHEID, ZORG TE GAST
EN OUDERINITIATIEVEN 3.0
- 153 **Door slimme technologie kan zorg gaan over wat ertoe doet**
SIZA-BESTUURDER ROB HOOGMA OVER DE DIALOOGMETHODE,
ZORGVERNIEUWING EN HET DORP 3.0
- 165 **Deskundigheid moet je delen**
JOHAN BARTELS OVER DE TOEKOMST VAN DE ZORG VOOR BLINDEN EN SLECHTZIENDEN
- 181 **De herontdekking van het vakmanschap**
GERRIT LEENE OVER REGELARM, PRESENTIE, ZELFORGANISATIE EN
DIENEND LEIDERSCHAP
- 197 **Aangenaam kennismaken – kennisdelen is vermenigvuldigde zorg**
ELLIS JONGERIUS EN PETRI EMBREGTS OVER ERVARINGSDESKUNDIGHEID
EN DE SYNERGIE VAN MEERDERE KENNISBRONNEN
- 211 **Het onvolmaakte als wezenlijk onderdeel van het menselijk bestaan**
ZORGETHICUS ALISTAIR NIEMEIJER OVER KEUZEVRIJHEID EN DE 'NEUTRALITEIT'
VAN DE MEDISCHE TECHNOLOGIE
- 225 **Epiloog**
RUIMTE, RELATIE, RESPECT
- 243 **Dankwoord**
- 245 **Bijlagen**
245 LIJST VAN AFKORTINGEN
247 FOTOVERANTWOORDING
-





Introductie

Joris en de grote woorden

Het zijn grote woorden: inclusie, volwaardig burgerschap.

Ik moet bij die woorden altijd denken aan mijn buurjongen Joris. Niet lang geleden is hij achttien geworden. Ik woon al zijn hele leven naast hem. Joris is lichamelijk en verstandelijk gehandicapt: hij kan niet goed praten, hij brabbelt maar wat. Hij woont bij zijn ouders, gaat overdag naar de dagbesteding en wordt aan het einde van de middag weer thuisgebracht. In de zomermaanden zit hij vaak met zijn moeder of verzorgster op het bankje voor het huis. Ha die Joris, zeg ik als ik langsloop. Ik heb geen idee of hij mij herkent, ik ga er maar gewoon van uit.

Als de zon lekker schijnt, verzamelt zich op het bankje voor zijn huis een groep vrienden en burens. Er worden flessen wijn en zakken chips opengehaald en het trottoir vult zich met gezellig geroezemoes. Joris vindt dat alles best (denk ik), de chips smaken prima. Af en toe stoot hij een geluid uit waarvan de diepere betekenis mij altijd een raadsel zal blijven, maar dat zijn moeder vrijwel onmiddellijk lijkt te begrijpen.

Is dit inclusie? Ja, waarom niet. Volwaardig burgerschap? Mwah, je zou het ook gewoon tevredenheid kunnen noemen. Waarom hebben we die grote woorden eigenlijk nodig? Wie verzint ze? Joris in ieder geval niet en ook zijn ouders zullen de woorden niet snel in de mond nemen.

Het zijn eigenlijk afscheidswaarden. Het zijn woorden die vooral uitdrukken wat we *niet* willen. We willen geen exclusie. Dat wil zeggen: we willen niet dat mensen met een handicap of beperking worden weggeduwd, geweerd, apart gezet. We willen dat ze erbij horen, met hun handicap, ondanks hun beperking. We willen dat ze meetellen. We willen geen *onvolwaardig burger-*

Foto p. 14. Joris.
Foto Jeroen Dietz

schap. Dat kán niet in een moderne samenleving waarin alle mensen in principe gelijkwaardig zijn. Een smetje, een beperking of een kleurtje mag er niet toe doen. Er bestaan – althans officieel – geen inferieure mensen.

Vroeger was dat wel anders. Mensen met een verstandelijke beperking of ernstige psychische stoornis werden weggestopt, vervolgd, vermoord, opgesloten en nogal eens afgevoerd naar aparte reservaten, die we – al iets welwillender – zo'n 150 jaar geleden inrichtingen zijn gaan noemen. En met dat verleden willen de woorden inclusie en volwaardig burgerschap breken. We willen afscheid nemen van een tijd waarin exclusie en minderwaardigheid gewoon waren.

EMANCIPATIE

Dat afscheid is in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw begonnen. Het was een essentieel programmaonderdeel van een wereldwijd bevrijdingsfestival, waarin de naoorlogse babyboomgeneratie zich los maakte van hiërarchische structuren, vastgeroeste opvattingen, gesloten wereldbeelden en een tamelijk intolerante kleinburgerlijkheid. In de nieuwe wereld van massamedia en popmuziek begonnen verschillen niet alleen op te vallen, maar zelfs iets bijzonders te worden. De wereld van doe-maar-ge-woon-dan-doe-je-gek-genoeg, waarin de hoofden maar beter niet boven het maaiveld konden verschijnen, begon plaats te maken voor een wereld waarin het afwijken steeds vaker tot kunst werd verheven. Het Cocktail Trio werd Shocking Blue. Achter de poeslieve Toon Hermans stond ineens het kwaadaardige Neêrlands Hoop met Freek de Jonge en Bram Vermeulen.

De jaren zestig en zeventig vormden de voedingsbodem voor de emancipatie van tal van groepen die daarvoor eigenlijk geen naam mochten hebben. De emancipatie van vrouwen, van homo's, van jongeren vinden in deze jaren hun eerste bronnen. Er ontstond een complete sociale industrie – het welzijnswerk – rondom steeds specifiekere gedefinieerde doelgroepen. Elke doelgroep kreeg haar eigen zaakwaarnemers, die als spreekbuis fungeerden voor de specifieke belangen van de groep en daar nogal eens landelijke organisaties voor oprichtten die hun zegje gingen doen in de uitdijende beleidscircuits van de Nederlandse verzorgingsstaat. In het grote welvaartsfeest moest namelijk iedereen mee kunnen doen, achterblijvers moesten geholpen worden, verdienden een extra inspanning (stimuleringsmaatregel), kregen een zetje in de rug.

In deze onstuimige wereld sprak 'het normale' niet langer meer vanzelf. Die verschuiving is nooit beter in beeld gebracht dan door het Pandora-spiegelaffiche, waarin de kijker zichzelf zilverkleurig ziet schemeren tussen

de letters die de tekst vormen: 'ooit een normaal mens ontmoet? en ..., beviel 't? De boodschap was duidelijk: eigenlijk bestaan er geen normale mensen. En als ze toch bestaan, zijn ze verschrikkelijk saai.

Deze mentaliteitsverandering, die in het verzuilde Nederland een bijzondere intense gedaante aannam, liet de wereld van gekken, debielen, idioten en zwakzinnigen niet onberoerd. Sterker, de kritiek op de inhumane behandeling van mensen in kazerneachtige inrichtingsterreinen was een eerste teken aan de wand dat er iets begon te veranderen. De Amerikaanse socioloog *Erving Goffman* publiceerde zijn vernietigende kritiek op deze totale instituties al in 1961. Ook de eerste geschriften in de sfeer van de anti-psychiatrie van de hand van *David Cooper*, *Robert D. Laing* en *Thomas Szasz* dateren uit de jaren zestig.

In hun kielzog veranderde het denken over en de omgang met mensen met afwijkend gedrag ingrijpend. Er mocht dan wel een draadje los zijn bij deze mensen, maar dat is geen reden om ze als dieren op te sluiten en af te zonderen in kazerneachtige gebouwen die ver buiten het blikveld van de samenleving zijn opgetrokken. Mensen die gek gedrag vertonen, zijn misschien wel lastig, maar geen melaatsen. Hun gedrag is niet besmettelijk. Hun afzondering zegt minder over henzelf dan over de samenleving, die kennelijk niet in staat is om het afwijkende, het abnormale een plek te geven. Het is precies wat het spiegelaffect van Pandora ons wil voorhouden: we moeten de ander niet veroordelen, we moeten bij onszelf te rade gaan. We moeten leren accepteren.

HUMANISERING

Die nieuwe kijk had grote gevolgen. Er trok een humaniseringsgolf door de instituten die zich tot dan ontfermden over gekken, debielen, idioten of zwakzinnigen. Er werd met andere ogen naar gekeken. Gek was niet langer een scheldwoord, maar werd in bepaalde kringen een geuzennaam. Vanaf 1973 verscheen er een paar keer per jaar een *Gekkenkrant*, waarin niet alleen mensen met een psychiatrische geschiedenis hun stem verhieven, maar vooral mensen schreven die meenden dat we de afwijkende mens een plek moesten geven in de samenleving. We moesten hen niet langer als verschoppeling zien maar als een van ons, als burger die niet langer de gevangene was van de instituties, maar recht had om zijn leven te leiden en in zijn lijden geholpen te worden op een respectvolle en liefdevolle manier.

Er kwam meer aandacht voor de verzorging van mensen in inrichtingen, psychologen en orthopedagogen begonnen serieuze gesprekken en introduceerden actieve behandelvormen, die gericht waren op de ontwikkeling



ooit'n
normaal
mens
ontmoet?

en..., beviel't?

www.stichtingpandora.nl © stichting pandora

van mensen. Patiënten (steeds vaker cliënten genoemd) kregen meer rechten. Hun leefsituatie werd beter. Er kwamen kleinere woonvoorzieningen. Steeds vaker kwamen er voorzieningen in de stedelijke omgeving. De overheid stimuleerde het proces van ‘vermaatschappelijking’ van zorg voor mensen met afwijkend gedrag. Het moest kleinschaliger, meer in de samenleving, normaler.

Niet onbelangrijk: we schraptten de denigrerende, stigmatiserende termen uit het beleidsmatige en politieke taalgebruik waarmee we mensen – onnodig – in een hoek zetten. Het werd politiek incorrect om te spreken van gekken, debielen, idioten of zwakzinnigen. Die aanduidingen werden uit het officieel spraakgebruik verbannen om verder op te duiken tijdens ruzies, scheldpartijen, kroeggesprekken en op voetbaltribunes. Nog een tijdlang was het niet verkeerd om te spreken van gehandicapten, maar ook die aanduiding had volgens de zaakwaarnemers nog een te stigmatiserende lading, waarna de officiële voorkeur uit ging naar de meest neutrale omschrijving: mensen met een (verstandelijke of lichamelijke) beperking.

Het werd politiek incorrect om te spreken van gekken, debielen, idioten of zwakzinnigen.

BELOFTEN

Ziedaar de geboortegrond van de begrippen *inclusie* en *volwaardig burgerschap*. Ze kwamen in de jaren negentig bovendrijven, toen er steeds nadrukkelijker stemmen op gingen om in VN-verband de rechten van mensen met een handicap vast te leggen. In die twee begrippen balt alles samen wat in de jaren zestig en zeventig ontkiemd is: integratie, acceptatie, meedoen. De beperking mag geen beletsel zijn om maatschappelijk te functioneren. Het is de taak van de samenleving om alles in het werk te stellen om te voorkomen dat mensen door hun beperking geen deel kunnen nemen aan een normaal leven, niet gewoon burger kunnen zijn. Op de samenleving rust de menselijke plicht om die beperkingen te compenseren of om beletsels weg te nemen.

In die zin zijn de begrippen inclusie en volwaardig burgerschap niet alleen afscheidsbegrippen, die afrekenen met het verleden, maar tegelijkertijd ook begrippen die beloften voor de toekomst inhouden. We moeten er wat voor doen. Het gedachtegoed is inmiddels wereldwijd geaccepteerd en is de grondslag van het VN-verdrag dat in 2006 werd aangenomen en tien jaar later door Nederland werd geratificeerd. Doel van dit verdrag is het bevorderen, beschermen en waarborgen van de mensenrechten van mensen met een beperking. Het verdrag verplicht de overheid om die maatregelen te nemen zodat mensen met een beperking kunnen meedoen.

Als doelstelling van
het beleid is het
onweersproken.
Wie gunt de pechvogels
met een handicap
geen volwaardige
deelname aan het
maatschappelijke leven?

Daar is natuurlijk niemand op tegen. Als doelstelling van het beleid is het onweersproken. Wie gunt de pechvogels met een handicap geen volwaardige deelname aan het maatschappelijke leven? Maar consensus op het (wereld-) niveau van beleid wil bepaald niet zeggen dat er op het niveau van het dagelijkse leven een eenduidige betekenis aan wordt gegeven. Beloven is altijd nog heel wat anders dan doen. Wat betekent een voornemen dat in algemene termen nastrevenswaardig is voor individuen, voor mensen die zorg verlenen?

Dat is ook precies de reden waarom ik bij het VN-verdrag, de beleidsdoelstellingen over inclusie en volwaardig burgerschap aan mijn buurjongen Joris moet denken. Wat moet hij daarmee? Wat betekent dat voor zijn ouders? Voor zijn toekomst? Voor wat voor realiteit staan die begrippen?

Die gedachte is misschien vergelijkbaar met het gevoel dat *Joop Fennis* bekroop voordat hij in de jaren zeventig het spraakmakende pamflet *Het vuile schort* schreef over de zwakzinnigenzorg. Fennis werkte als orthopedagoog in een inrichting met diepgestoorde kinderen, waarin agressief gedrag en automutilatie aan de orde van de dag waren. Hij zag dat de nieuwe tijdgeest ook zijn inrichting had bereikt waardoor de zorg aan het veranderen was. Er komt meer aandacht voor de kinderen, voor hun verzorging en ontwikkeling. De kinderen krijgen mooie kleren aangemeten: 'In de medijnkasten staan nu alleen niet meer potten met tranquilizers in allerlei soorten, maar ook deodorants en lipsticks.' En Fennis vervolgt:

'Men zegt dan dat de zwakzinnige niet langer weggestopt en geïsoleerd moet zijn in inrichtingen ver buiten de gemeenschap. (...) En men spreekt en schrijft over de zwakzinnige als 'een van ons', een 'kind van het volk'. Men spreekt niet over 'inrichtingen', maar over 'tehuizen', soms zelfs 'huizen' met planten en sfeerverlichting. Op zichzelf heb ik daar niets op tegen, zeker niet als de zwakzinnige het zelf ook fijn vindt en hij bijvoorbeeld in zijn eigen 'tehuis' of 'thuis' niet overal met zijn vingers af moet blijven (...). Maar laat niemand zeggen dat we nu bezig zijn het taboe op zwakzinnigheid te doorbreken, want het tegenovergestelde is waar: de zwakzinnigheid wordt hier ontkend. Men doet alsof! Namelijk dat de zwakzinnige helemaal niet zwakzinnig is.'

In de ogen van Fennis zijn de vernieuwingen van de zwakzinnigenzorg vooral een camouflage om het wezen van de zwakzinnige te ontkennen en ons ongemak te maskeren. We zouden, meent hij, juist het 'zwakzinnig-

zijn' moeten erkennen als vorm van zijn, als een vorm van bestaan, maar dan een 'erg ver van ons, "gewone mensen", af.' Volgens Fennis moeten we juist accepteren dat het mensenkinderen zijn, maar dan vooral ongeneeslijke mensenkinderen. Ze zijn wat ze zijn. 'Want geneeslijk zijn impliceert "ziek-zijn"; en "ziek-zijn" impliceert gezond kunnen zijn. Kortom: een zwakzinnige is een zwakzinnige, en niet "een normaal mens" die tijdelijk of blijvend iets mankeert. 'En heel misschien', schrijft Fennis, 'zou het dan wel eens kunnen gebeuren dat wij de zwakzinnige ziende, zoals hij is en niet langer zoals wij hem graag *willen hebben*, toch iets gaan ontdekken zo hier en daar, van een vaag herkennen. Niet omdat hij een van ons is, maar veeleer omdat wij een heel klein beetje ook "een van hen" zijn.'

NORMAAL ALS KADER

Fennis raakt in zijn manifest aan iets dat je de keerzijde van de emancipatie van mensen met een (ernstige) beperking tot gewone burgers zou kunnen noemen. Ze komen terecht in de aanzuigende werking van de normaliteit. Hun bestaan wordt ingekaderd door de eisen van de normaliteit, de noodzaak tot meedoen. De beperking moet van hoofdzaak bijzaak worden. Hun eigen wereld ondergeschikt aan de echte gewone wereld. De identiteit van gehandicapten mag niet langer samenvallen of getekend worden door hun gebrek. Ze moeten op zoek naar hun mogelijkheden, naar wat ze wel kunnen, naar hun zelfredzaamheid. Ze worden voorzien van verwachtingen.

Daar moet de samenleving overigens wel wat voor doen. De beperking mag immers geen obstakel zijn om mee te kunnen doen. Het gebrek of het onvermogen moet gecompenseerd worden doordat er een helpende hand wordt geboden, een voorziening wordt geschapen of een gelegenheid gegeven. Daarom moet er ruimte gemaakt worden voor mensen met beperkingen om in de samenleving te kunnen wonen (met professionele begeleiding als compensatie). Daarom moeten werkgevers mensen met een beperking een arbeidsplaats bieden (met werkcoaches en loondispensatie als compensatie) en kan de gesegregeerde wereld van de sociale werkvoorziening worden afgebroken. Daarom moeten kinderen met een beperking zo lang mogelijk worden gehandhaafd in het reguliere onderwijs (met passende ondersteuning als compensatie) om te voorkomen dat ze in het speciale onderwijs weer worden afgezonderd.

Dat klinkt goed, maar toch wringt het.

Bij de verhuizing van mensen met een verstandelijke beperking naar zelfstandige woonruimte ligt nogal eens eenzaamheid en verwaarlozing op de loer. Bij een woonvoorziening in de buurt vormen de medeburgers niet

Bij een woonvoorziening in de buurt vormen de medeburgers niet spontaan een ontvangstcomité.

IK ZOEK EEN HULPVERLENER ALS BONDGENOOT

Als je open en eerlijk bent,

kan ik je leren vertrouwen.

Als je me respecteert als expert
in eigen lijf en leven,

kun je rekenen op mijn actieve
medewerking.

Als je naar me luistert,

luister ik ook naar jou.

Als je me de ruimte geeft,

maak ik mijn eigen keuzes.

Als je niet over mijn grenzen
heengaat,

leer ik ze misschien ook nog eens
respecteren.

Als ik de controle kwijt ben,

help jij zoeken.

Als je me vertrouwen geeft,

bouw ik zelfvertrouwen.

Als jij niet moeilijk doet over missers,

doe ik het ook niet.

Als jij je grenzen duidelijk aangeeft,

kan ik er rekening mee houden.

Als ik je nodig heb,

weet ik je te vinden.

En als ik de hele wereld wel
kan schieten,

maak ik voor jou een uitzondering.

Marlieke de Jonge
stafmedewerker Empowerment LENTIS
praktiserend patiënt Centrum Integrale Psychiatrie

spontaan een ontvangstcomité. Werkgevers staan niet echt te trappelen om hun arbeidsorganisaties zo in te richten dat er een warme plaats is voor minder productieve werknemers. Net zoals de toch al overbelaste en onderbetaalde leerkrachten in het basisonderwijs het moeilijk kunnen opbrengen om in een klas met dertig leerlingen dat ene kind met leerproblemen de aandacht en ondersteuning te bieden die het nodig heeft. De harde werkelijkheid biedt niet zomaar een veilige ruimte, waardoor steeds opnieuw de vraag opklinkt om die veilige ruimte, die ruimte waar mensen zich thuis voelen, de druk kunnen ontlopen, zichzelf kunnen zijn. Toch maar weer een aparte voorziening, toch maar liever naar een rustig terrein in de bossen, toch maar beter iets als een sociale werkvoorziening, toch maar beter speciaal onderwijs?

GEEN GEDULD

Inclusie en volwaardig burgerschap zijn grote woorden waarachter een samenleving schuilgaat die weinig geduld en mededogen kan opbrengen met mensen die niet direct meekunnen. In een van de interviews in dit boek trekt historica Inge Mans daar een harde conclusie uit:

‘Maar zolang we in een alles doordringende prestatimaatschappij leven, individueel succes de norm is en de samenleving steeds sneller en ingewikkelder wordt, zal er alleen maar minder ruimte zijn voor mensen met een beperking, die immers minder snel, slim en productief zijn dan anderen. In een wereld waar alles om geld en economische strijd gaat, zullen zij zich nooit thuis voelen. Dus inclusie tot wat eigenlijk?’

De arena waar deze dubbelzinnigheid het scherpst wordt gevoeld is de zorg voor mensen met een beperking. Alles komt daar samen. Deze zorg was in de jaren zestig en zeventig object van kritiek. In de jaren erna waren de zorginstellingen vormgevers en uitvoerders van de nieuwe opvattingen, maar tegelijkertijd de dagelijkse ondersteuners van de mensen met een beperking. Het afscheid van het verleden, de beloften van inclusie en de complexe werkelijkheid van alledag ontmoeten elkaar in de zorg. Daar doen zich de dilemma's voor, daar lopen professionals vast op de onmogelijkheden van de samenleving, daar moeten ze 'hun' mensen de zorg en aandacht geven die een samenleving niet van nature opbrengt, daar krijgen mensen een plek die hen veiligheid en zekerheid biedt.

BETER?

Wat zij doen is heel anders dan wat orthopedagoog Joop Fennis midden jaren zeventig zag. Het aantal adressen waar zij mensen treffen is vermoedelijk ver-honderdvoudigd, de grootschaligheid is vervangen door kleinschaligheid, ook op de oude instellingsterreinen: daar verbleven toen soms wel duizend mensen en tegenwoordig hooguit nog een paar honderd, verspreid over over-zichtelijke en goed geëquipeerde woonvoorzieningen. Ze werken met indivi-duele ondersteuningsplannen, die jaarlijks herijkt moeten worden en waarin doelen staan geformuleerd die niet uitgaan van de beperking maar van de mogelijkheden. Ze doen hun werk in het kader van een veel fijnmaziger en bureaucratischer geordend gezondheidszorgsysteem, dat sinds de invoering van de computers alles wil weten wat er gemeten kan worden. Als het maar even kan, willen ze mensen zelfredzaam laten zijn, het sociale netwerk in-schakelen, zo mogelijk van betekenis te laten zijn in of voor de samenleving.

Het is tegenwoordig allemaal heel anders, maar wat is er nu precies ver-anderd? Is er tussen toen en nu een rechte historische lijn te trekken? En kun je die dan als 'vooruitgang' typeren? Hoe moet het verder – in de sa-menleving en op die instellingsterreinen die we nu eenmaal hebben? Op zoek naar een antwoord op zulke vragen ben ik in gesprek gegaan met men-sen die meer dan gemiddeld begaan zijn met de zorg voor mensen met be-perkingen. Wat hen bindt, is dat ze allemaal erfgenamen zijn van de jaren zeventig: ze staan in de traditie van inclusie, van de vernieuwing die toen is ingezet. Maar ze kennen ook de worsteling daarmee, de mislukkingen, de kloof tussen beleidsdoelstellingen en de dagelijkse zorg. Ze zien een sa-menleving die misschien wel nóg venijniger is geworden in haar vormen van uitsluiting. Ze kennen de zorg van ouders voor de toekomst van hun kinderen, maar ook met de zorgzaamheid van professionals die hun kwets-bare mensen willen beschermen. Ze kennen het ongemak waarmee de bui-tenwereld vaak reageert, de moeizaamheid om voor mensen een plek te vinden. Met elkaar vertellen ze als een veelstemmig koor de geschiedenis van de moderne gehandicaptenzorg.

Opmerkelijk is dat ze de grote beleidswoorden inclusie en volwaardig burgerschap nauwelijks in de mond nemen. En daarmee zijn we terug bij af, bij de kleine werkelijkheid van mensen met een beperking zelf. Bij de niet-normaliteit. Bij acceptatie en fascinatie. Bij de burens die zich in de zo-mermaanden rondom mijn buurjongen Joris verzamelen. We moeten van inclusie en volwaardig burgerschap niet zulke grote woorden maken. We moeten het gewoon een plek geven.

Vindt Joris ook. Denk ik.

We moeten van
inclusie en volwaardig
burgerschap niet zulke
grote woorden maken.
We moeten het gewoon
een plek geven.