



Huiskamer van een woongroep voor 10 personen in de verdunningswijk van 1986. Er was veel gezelligheid en er werd gelachen. Het was ook samenleven, vaak met geborgenheid, genegenheid.

Mensen keken wel eens raar op, als een van de bewoners begon te schreeuwen of zoiets.

nachten en ja, dan keken mensen wel eens raar op, als een van de Hafakkerbewoners begon te schreeuwen of zoiets. Maar de volgende dag stond iedereen ze uit te wuiven. Dat soort vakanties is helemaal afgelopen. Begeleiders mogen niet meer op vakantie samen met cliënten, laat staan met hun eigen kinderen erbij.’

In de jaren tachtig werkte Inge Mans zelf als groepsleider bij de Hafakker. Ze voelde zich aangesproken door de gezellige, open sfeer en de eigen verantwoordelijkheid van de groepsleiding. En ze had enorm veel plezier in het dagelijkse ‘gedoe’ met de bewoners. Ze verdiepte zich in hun verleden en achtergrond, stapte daarna in de wereld van historisch onderzoek en promoveerde op *Zin der zotheid*. Rond 2000 keerde ze terug naar De Hafakker, niet als groepsleider maar als historicus. Wat was er geworden van de idealen en praktijken van de Hafakker, de voorhoede van de vermaatschappelijkingsgedachte, het eerste echte integratie-experiment in Nederland?

Opnieuw heeft haar onderzoek een intrigerend boek opgeleverd: *Het hart van de zorg*. Eigenlijk een ontluisterend boek. Ze beschrijft de geschiedenis van de instelling tussen 1960 en 2010. Ze sprak daarvoor met medewerkers, dook in de archieven, deed wekenlang participerende observatie en voerde – dat is cruciaal – lange gesprekken met de mensen om wie het gaat: de Hafakkerbewoners. Hun stemmen tekenen het verhaal.

## DUBBELE WERKELIJKHEID

De geschiedenis van de Hafakker is in veel opzichten exemplarisch voor de geschiedenis van de moderne verstandelijke gehandicaptenzorg. De Hafakker komt voort uit Sint Bavo, in 1914 opgericht door de Congregatie van de Broeders en Zusters van Liefde in Gent. Deze congregatie beheerde meerdere inrichtingen in Brabant, Limburg en Vlaanderen. Sint Bavo was de eer-



Foto Prisma

Onderzoeker Gustaaf Bos wil 'ontmoetingen in de marge' preciezer bekijken. Daar ligt de sleutel om tot echte inclusie te komen. Misschien is het dan toch goed om nog eens precies naar die oude instellingen te kijken. Waren die niet ook een soort marge voor ontmoetingen? Hoe verliepen die? Geestelijk verzorger Michael Kolen liet zich inspireren door de Broeders Penitenten die in het begin van de twintigste eeuw in het Brabantse Udenhout Huize Assisië oprichtten, waar de begeleiders 'soms net zo gek waren als de bewoners'. Hij onderzocht wat een 'tussenruimte' is en hoe die voor mensen met een lichte verstandelijke beperking van levensbelang is om in een complexe samenleving zichzelf te kunnen zijn.



# Het alledaagse als bron

Midden op het Landpark Assisië vlakbij het Brabantse Udenhout staat een kerkje. Of preciezer: een kapel, want er heeft nooit een parochie bij gehoord. De kapel is het meest tastbare bewijs van een geschiedenis die meer dan honderd jaar teruggaat en die dit oude park nog steeds niet helemaal verlaten heeft. Het verhaal gaat terug naar 12 januari 1904. Op die dag legden vijf broeders en twintig patiënten vanuit Huize Padua te Boekel met paard en wagen de 45 kilometer af naar Udenhout. Daar was in de jaren daarvoor op een groot terrein met vereende broederlijke krachten een groot gebouw neergezet voor de broeders en hun patiënten: Huize Assisië.

Huize Padua was eind negentiende eeuw een soort psychiatrische inrichting, maar de broeders hadden rond de eeuwwisseling gemerkt dat er een steeds grotere groep was die niet zozeer leed aan psychiatrische waandenkbeelden, maar die gewoon niet mee kon komen in de versnelling die de samenleving doormaakte. Die versnelling was enorm: landbouwgemeenschappen werden weggevaagd door de industrialisatie, elektriciteit veranderde de snelheid van het bestaan, de leerplicht tot 12 jaar produceerde als het ware de kinderen die in het onderwijs niet mee konden komen. Een groeiende groep kinderen die vroeger door families en binnen buurtgemeenschappen min of meer op de koop toe was genomen werd in de versnelling die de tijd had aangenomen ineens een last. Ze liepen in de weg, konden het niet bijbenen, ze waren lastig en dan was – via de pastoor, de arts en de burgemeester – de weg naar een psychiatrische inrichting snel gevonden.

Foto vorige pagina: 'alledaagse zorg en samen leven' volgens Michael Kolen. Historisch Archief Assisië



Foto Wies van Leeuwen

Maar de Broeders Penitenten, verbonden aan een katholieke congregatie die leefde in de geest van Franciscus van Assisi, voelden aan hun water dat deze groep eigenlijk in Huize Padua niet aan het juiste adres was. Ze hoorde er niet. Deze mensen waren niet gek, ze waren gewoon niet slim genoeg. Of te wel: zwakzinnig. En dat is nu eenmaal iets waar je weinig aan kunt doen. Maar het waren wel mensen, die net als ieder ander een warm nest verdienen. Zo ontstond het idee om hen op een ander eigen terrein op te vangen. Dat terrein werd gevonden bij Biezenmortel, vlak bij Udenhout, diep verscholen in de landerijen tussen Den Bosch en Tilburg. De eerste bewoners arriveerden er met een handvol broeders op die koude winterdag in januari 1904. Toen vijf jaar later de kapel klaar was, woonden er al 120 'zwakzinnigen'. In de loop van de eeuw zou hun aantal groeien tot ruim 600 in de jaren zestig.

#### ALLE LEVENSSFEREN

We weten inmiddels wat we hiervan moeten denken. Daarvoor hoeven we niet eens de precieze geschiedenis te kennen van wat er op dit type afgelegen terreinen allemaal gebeurde. Huize Assisië is, net zoals veel andere instellingsterreinen, voor ons een schoolvoorbeeld van wat de Amerikaanse socioloog *Ervin Goffman* in 1961 een *total institution* noemde. Een instelling die in feite 'in control' is over alle levenssferen van haar bewoners. Een inrichting die op zichzelf stond, eigenlijk ook genoeg had aan zichzelf, voor een belangrijk deel zelfs zelfvoorzienend. Het was letterlijk een aparte enclave, met aparte mensen.

De bewoners leefden in vier grote paviljoens rondom het hoofdgebouw, allemaal luisterend naar mooie katholieke namen: Vincentius, Maria, Antonius en Franciscus. Iets verderop was er nog een wat kleiner gebouw: Don Bosco. In elk paviljoen verbleven zo'n 120 jongens/mannen in grote zalen, waarin bewoners – vaak pupillen genoemd – van vergelijkbaar niveau bij elkaar waren gezet. Je had groepen met pupillen met een extreem laag niveau (de idioten/imbecielen), je had een groep met veel down-jongens (de mongooltjes), je had jongens met een soort middenniveau, dan waren er ook nog de kinderbeschermingsjongens, die thuis niet te houden waren en op Assisië waren beland. Het kwam voor dat van een problematisch gezin alle kinderen uit huis waren geplaatst en naar Huize Assisië gebracht. De heel zware gevallen zaten vooral in het Franciscuspaviljoen, waar mensen regelmatig werden geïsoleerd. De rest was naar syndroom of niveau uitgesorteerd over de slaapzalen, waar gemiddeld 16 personen de nacht doorbrachten.

Als alles vol zat, telde Huize Assisië begin jaren zeventig ruim 600 be-



Op 12 januari 1904 legden vijf broeders en twintig patiënten vanuit Huize Padua in Boekel met paard en wagen 45 kilometer af naar Huize Assisië in Biezenmortel bij Udenhout. Foto Prisma.

---

woners. Het was een systeem en het draaide ook als een systeem. Alles in schema, alles collectief. Privacy bestond niet, Ergens in de jaren zeventig kwamen er nachtkasjes tussen de bedden. Dat was vooruitgang. Opstaan, eten, naar buiten, aan het werk, avondeten, naar bed, allemaal tegelijkertijd. Als een begeleider 'op de groep' stond, ging het erom hoe snel je 16 man kon laten douchen. Welke maat ondergoed de mannen hadden, deed er niet toe. Er was één kleur: wit. Er waren twee maten, groot en klein, en die werden uitgedeeld. Het was de wereld van rust, reinheid en regelmaat, bewaakt door witte jassen en verplegers, niet zelden boerenzonen met een lange staat van dienst. Anno 2018 maakt het een middeleeuwse indruk, zeker als je het vergelijkt met hoe tegenwoordig het leven binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is vormgegeven.

### NET ZO GEK ALS DE BEWONERS

Toch doet die voor de hand liggende indruk het verleden geen recht. Wij kijken naar de oude instellingspraktijk met de bril van nu, met de overtuiging dat mensen weggestopt werden en overgeleverd aan een inhumane systeem. Huize Assisië was echter niet louter een kille kazerne, er was óók een warme kant. Het was ook een dorp, een leefgemeenschap, een Brabantse mannengemeenschap. Er werd ook gelachen, gejoeld, gedold. Een oude medewerker keek er ooit zo op terug: 'Het waren bijzondere mensen. Je kon zelf net zo gek doen als de bewoners. Ze waren spontaan, direct, afhankelijk. Ze zeggen wat ze denken, ze doen wat ze willen doen. Je kon er mee dollen. Er waren ook geen protocollen. In drie nachtdiensten waakten we 's nachts over 600 pupillen, maar dan vonden we nog genoeg tijd om op de boerderij eieren te pikken of vlees uit de slagerij. Dat gebeurde allemaal.'

Het was een Brabantse mannengemeenschap. Er werd ook gelachen, gejoeld, gedold.

Er waren toneelvoorstellingen, feesten, uitjes, er werd gewerkt op de boerderij, in de slagerij, in de wasserij. Er was een bijzondere onderwijsinstelling. Het was met een geheel eigen ritme een levendig dorp. Er gebeurde eigenlijk altijd wel wat. *Never a dull moment*. 'Op een bepaald moment kon je lezen en schrijven met die jongens,' aldus dezelfde medewerker. 'Dan waren het jouw jongens. Daar had je wat mee. Dát was óók Assisië. Het was ook geen gevangenis. Er waren wel degelijk jongens die op een bepaald moment vertrokken. Dan hoorde je ineens dat ze trouwden en een goed lopend schildersbedrijf waren begonnen.'

Dat andere verhaal is wat *Michael Kolen* tot op de dag van vandaag fascineert. Sinds 2005 is hij als geestelijk verzorger verbonden aan Prisma, een grote instelling voor mensen met een verstandelijke beperking in Oost- en Midden-Brabant. Prisma is de rechtsopvolger van het oude Huize Assisië.

---

Eind 2017 promoveerde Kolen op het proefschrift *De ongekende mogelijkheid van het alledaagse*, een zorg-ethische studie naar morele betekenissen in de alledaagse omgang tussen jongeren met een licht verstandelijke beperking en zorgprofessionals. In het voorwoord haakt hij aan bij de motieven van de Broeders Penitenten die hem tot op de dag van vandaag inspireren: ‘Gedreven door hun roeping gaven zij hun leven door feitelijk met mensen met een verstandelijke beperking te gaan samenleven, om daarmee het leven van anderen mogelijk te maken. Zorg had voor de broeders dan ook alles te maken met alledaags samenleven; juist in die alledaagsheid komt naar voren wat het goede is dat gedaan moet worden.’

Michael Kolen volgde in 2005 pastor Peter Wouters op die 25 jaar als geestelijk verzorger op Huize Assisië het katholieke karakter kleur had gegeven. Wekelijks ging Wouters de bewoners voor in de kerkdienst in de kapel midden op het terrein. Hoewel de modernisering van de zorg een ware exodus naar kleinschalige woonvoorzieningen of zelfstandige woonruimte op gang had gebracht, waren daar begin 21<sup>e</sup> eeuw nog zo’n 200 bewoners overgebleven. Het Prisma-bestuur stond, zoals zoveel andere besturen in de verstandelijk gehandicaptenzorg, voor de vraag hoe om te gaan met het enorme terrein dat steeds minder nodig was. Het idee was om er een dynamische plek van te maken waarin cultuur, moderne bedrijvigheid, gewone bewoners en zorg elkaar zouden ontmoeten. Voor de kapel zou dan, zo was de verwachting, in deze hoedanigheid geen plek meer zijn. Toen Peter Wouters na een kwart eeuw zijn vertrek aankondigde, wilden de bestuurders van Prisma ook niet meer iemand met een ‘bisschoppelijke zending’, maar vooral iemand die bredere levensbeschouwelijke en geestelijke verzorging kon bieden. Dat werd de toen 35-jarige Michael Kolen, begonnen als leerkracht in het basisonderwijs en op dat moment beleidsadviseur bij K2, het Brabants kenniscentrum voor jeugd in ‘s-Hertogenbosch, terwijl hij in de tussentijd een studie theologie volbracht had aan de Universiteit van Tilburg.

## VIERING

Als nieuwe geestelijk verzorger kwam Kolen van een koude kermis thuis. Hij ging de vieringen voor met de bewoners, maar was geen priester. Hij wilde andere accenten leggen en nieuwe vormen aanreiken, maar kreeg al snel te horen dat hij ‘gene echte’ was. Op maandagochtend kwamen bewoners hem vertellen dat ‘hèdde gij toch nie goeh gedaan’. Na drie maanden belde hij zijn voorganger en vroeg hem ‘Peter, hoe doe je dat eigenlijk?’



---

Hoe realiseren wij het samenleven met mensen met een verstandelijke beperking? Het is dezelfde vraag, in een nieuwe gedaante.

Achteraf is hij er dankbaar voor dat bewoners hem op de vingers tikten. Het heeft hem enorm geholpen. Een viering is iets dat je samen doet, die je samen maakt. ‘Ik worstelde met mijn rol, was bezig met hoe ik dat moest doen, ik zag eigenlijk niet wat er al gebeurde. Door het verzet ben ik teruggegaan naar de manier van vieren zoals dat daarvoor ging, niet een strikte liturgie, maar wel iets wat erop leek. En van daaruit zijn we met elkaar doorgegaan.’

Een paar bewoners haakten af. Die werden in de gelegenheid gesteld om naar Udenhout naar een echte eucharistieviering te gaan. Maar met de rest ontwikkelde Kolen in de loop der jaren een tweewekelijks samenzijn, met een koor, met verhalen, met rituelen. Het is een nieuwe vorm van viering die tot op heden door zo’n zestig bewoners en professionals wordt bijgewoond. Van lieverlee ontdekte Kolen, meer dan hij van tevoren had bedacht, het belang van zo’n viering. Het is een vorm van samenleven, met elkaar, met behulp van rituelen betekenis geven. Die ervaring stond aan de wieg van zijn proefschrift.

Er was nog een andere ontdekking. In 2008 startte de provincie Noord-Brabant een project over het religieuze erfgoed. Dat was vooral gericht op het materiële erfgoed en het restaureren daarvan. Toen Michael Kolen van het programma hoorde, dacht hij aan de kapel uit 1909. Zou die niet veel nadrukkelijker een plek kunnen krijgen in de nieuwe ontwikkelvisie van landpark Assisië? Hoe meer hij zich in de geschiedenis verdiepte, des te meer kwam hij erachter dat er misschien nog wel meer sprake was van immaterieel erfgoed.

Kolen: ‘De Broeders stonden voor dezelfde vraag als wij nu. Dat deden ze niet zozeer uit een soort religieus bewustzijn, maar uit betrokkenheid. Zij zagen wat er gebeurde, welke mensen buiten de boot vielen en zetten een koers in die heeft geleid tot waar we nu staan, met een grote instelling, met instituties, met professionals. Die vraag is nu opnieuw aan de orde: hoe realiseren wij het samenleven met mensen met een verstandelijke beperking? Het is dezelfde vraag, in een nieuwe gedaante.’

Voor een antwoord op die vraag moet je dus nagaan wat er precies gebeurt, wat er al wordt gerealiseerd, hoe het gaat. Het was net als bij zijn enthousiaste start in de kapel in 2005; hij vond pas zijn plek toen hij zich de vraag stelde: ‘Wat gebeurt er eigenlijk al?’ Net zo wilde hij nu ook het immateriële erfgoed proberen te begrijpen: door te kijken naar wat er eigenlijk allemaal gebeurt. Want er wordt al samengeleefd, mensen leven met elkaar in woonvoorzieningen, professionals en bewoners knopen met elkaar al relaties aan. Er is al een alledaags samenleven: hoe houden mensen zich daarin staande? Het is een werkelijkheid met alle mogelijke spanningen:

---

hoe uiten die zich, hoe gaan professionals ermee om? Wat gebeurt er eigenlijk? En wat zegt dat over ons hedendaags samenleven met mensen met een verstandelijke beperking?

Over die vragen gaat het proefschrift van Michael Kolen.

#### LASTIG, UITBEHANDELD, STUKGELOPEN

Hij concentreerde zich op LVB'ers, de snelgroeiende groep van jongeren met een lichte verstandelijke beperking. Kolen noemt ze de frontsoldaten, hoewel zijn zorg-ethische vakgenoten hem daarover wel eens bestraffend toespreken. In de ethiek horen geen militaire termen thuis, zeggen ze. Ach ja. Kolen bedoelt met frontsoldaten eigenlijk dat LVB'ers de meest manifeste voorhoede vormen van een veel groter probleem: 'Voor een derde van de bevolking is onze samenleving door allerlei ontwikkelingen in technologie, bureaucratie, kenniseconomie, informatisering te gecompliceerd geworden om er volgens het ideaalbeeld van zelfredzaamheid in overeind te blijven. Dat is een enorm vraagstuk.'

Het groeiende aantal LVB'ers is een uitkomst van deze ontwikkelingen. Die groei bleek niet te verklaren door een toename van het aantal personen met een verstandelijke beperking, maar is vooral een gevolg van maatschappelijke ontwikkelingen zoals minder eenvoudig werk, hogere eisen in onderwijs en een alles omvattende digitalisering. Kolen: 'LVB'ers zijn er niet, we maken ze. Deze jongeren staan te boek als lastig. Ze zijn in de jeugdzorg of op andere plaatsen in de zorg uitbehandeld of stukgelopen, maar mede vanwege een steeds complexer wordende samenleving niet in staat om zonder ondersteuning hun leven vorm en inhoud te geven.'

Veel instellingen in de sector worden hierdoor min of meer overvallen. De nieuwe doelgroep blijkt niet automatisch te passen binnen de heersende cultuur. Het heersende politieke ideaal van 'volwaardig burgerschap' blijkt in de praktijk nauwelijks haalbaar. Dat ideaal verwijst naar vaardigheden waar LVB-jongeren nu juist moeite mee hebben. Het schrijnende is dat ze zich bewust zijn van wat de samenleving als succesvol definieert en dat koste wat kost willen bereiken. Ze willen meedoen. Dat leidt tot allerlei risicovol gedrag, irreële toekomstbeelden en frustraties. De eis van zelfredzaamheid leidt er nogal eens toe dat de betreffende jongeren aan de zelfkant van de samenleving terecht komen.

En ook steeds vaker in de zorg. De vraag naar langdurige zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking is tussen 1998 en 2011 bijna verdubbeld. Ze komen terecht in kleinschalige woonvoorzieningen. Wat gebeurt daar? Als we deze jongeren in die voorzieningen bestoken met de

Het heersende politieke ideaal van 'volwaardig burgerschap' blijkt in de praktijk nauwelijks haalbaar.

---

normen en waarden van een samenleving waar ze toch geen plek vinden, zou dat de kortste route zijn tot enorme frustratie, van zowel de begeleidende professional als de jongere zelf. Maar wat gebeurt er dan wel?

#### ETNOGRAFIE VAN DE ALLEDAAGSHEID

Kolen heeft voor zijn proefschrift 19 jongeren een dag lang gevolgd, hun persoonlijke ontwikkelingsplannen bestudeerd, zorgprofessionals aan het werk gezien. Bewust heeft hij gekozen om ze niet te interviewen, omdat ze dan vooral wenselijke antwoorden geven. Hij wil daar juist achter kijken. Wat gebeurt er? Hoe ziet hun alledaagse samenleven eruit? En hoe kan je dat duiden?

Deze etnografie van de alledaagsheid levert zeker niet een eenvoudig proefschrift op. Niet alleen omdat Kolen er veel filosofische denkers bij haalt, maar vooral omdat hij zoekt naar een andere manier van begrijpen en daar nieuwe begrippen voor nodig heeft, die ver af staan van het gebruikelijke discours over de zorg.

Een voorbeeld. Een doorsnee waarnemer zou veel van wat Kolen als alledaagsheid in de relatie tussen een LVB-jongere en zorgprofessionals beschrijft duiden als ‘pappen en nathouden’. Het hoofdonderwerp lijkt: hoe komen we de dag door? Ambities, perspectieven, doelen – ze staan ergens in het ontwikkelingsplan op papier, maar in de alledaagsheid spelen ze niet in dezelfde termen een rol. Dan kan je concluderen: er gebeurt te weinig, die jongeren moeten wat meer op het spoor worden gezet, wat steviger geactiveerd. Maar die houding zou jongeren in hun relatie met zorgprofessionals voortdurend confronteren met hun onvermogen, met hun tekortschieten. Dus creëren professionals een werkelijkheid die niet voortdurend zwanger is van wat er allemaal van hen wordt verwacht, wat ze nog moeten doen, maar die het leven voor hen leefbaar en overzichtelijk maakt. Wat de kritische of misschien zelfs cynische waarnemer (als woordvoerder van het overall dominante zelfredzaamheidsparadigma) diskwalificeert als pappen en nathouden is eigenlijk een wezenskenmerk van het alledaags samenleven. Sterker, het is essentieel.

Kolen beschrijft om dit uit te leggen de volgende anekdote. Hij zat op een ochtend aan het ontbijt met een begeleider en een aantal jongeren. Een jongere was enorm gestrest. Hij moest formulieren inleveren voor zijn financiën, er was gedoe met schulden, de harde werkelijkheid beukte op zijn bestaan en hij dreigde op tilt te raken. ‘Het gaat allemaal goedkomen’, zei de begeleider tegen hem, en meteen daarna: ‘Geef mij de pindakaas eens

---

aan.’ En pats, de spanning viel weg. De jongen gaf de pindakaas aan en smeerde zelf ook een boterham.

Het moment is zo voorbij, het is eigenlijk een flits, op het einde van de dag zullen de hoofdpersonen het zich vermoedelijk niet eens meer herinneren. Maar voor Kolen is het een prachtig voorbeeld van hoe de twee met elkaar een verstandhouding hebben gevonden waarin de druk van de buitenwereld kan worden omgebogen, waarin verantwoordelijkheid gedeeld kan worden, waarin geruststelling en vertrouwen spreekt. Het komt goed en geef mij de pindakaas aan – het is een bijna intuïtieve vorm van professionaliteit die precies past in de situatie, die effectief is, maar die vermoedelijk niet uit de boekjes te leren valt. Die boekjes melden eerder dat de professional tegen de jongen zegt dat hij straks wel even met hem apart gaat zitten om te kijken wat hem allemaal te doen staat, want je moet vooral geen verantwoordelijkheid overnemen. De boekjes melden niet dat het vasthouden aan de alledaagse werkelijkheid en wat daar aan de orde is – geef mij de pindakaas eens aan – een professionele kunst kan zijn.

Professionals laveren intuïtief tussen vrijheid en bescherming.

## LEVENSVORM

Kolen is het echter om zulke momenten te doen. Hij komt er in zijn onderzoek veel meer op het spoor. Hij ziet er een levensvorm in, een praktijk die zorgprofessionals en LVB-jongeren met elkaar creëren en die recht doet aan hun eigenheid of beperking en waarin de druk van buiten, die op alle mogelijke manieren inwerkt op het leven van deze jongeren wordt weerstaan of tot hanteerbare proporties wordt teruggebracht. De professionals weten daarin voortdurend te laveren tussen de twee uitersten waarin deze levensvorm gestalte krijgt: aan de ene kant de vrijheid (je bent zelf verantwoordelijk) en aan de andere kant bescherming (in tien sloten tegelijk lopen). Soms verbieden ze iets, soms gaan ze mee, dan laten ze de teugels vieren, dan treden ze op. Er is niet één professionele attitude of competentie, het is het voortdurend lezen van situaties en personen en daar bijna intuïtief beslissingen in nemen.

Dat vraagt veel. Jongeren vragen ook veel van professionals. Bijna hilarisch is het verhaal van een jongen die zich heel nieuwsgierig toonde naar het leven van zijn begeleiders, en daarop dan te horen kreeg dat dat privé is. Dat is immers de dominante professionele modus: je moet het werk scheiden van je privé-besognes. Maar dezelfde jongen werd wel vaak gevraagd hoe het met hém ging, wat hĳ de vorige dag had gedaan, hoe zijn avondje stappen was geweest. Tot hij op een bepaalde dag na weer zo’n vraag zei: ‘Sorry hoor, maar dat is privé.’

---

Kolen: ‘Geweldig toch? De jongen wil niet dat er eenzijdig macht op hem wordt uitgeoefend, die wil op een andere manier betekenis geven aan de relatie, gelijkwaardiger, wederkeriger. Daar hoort bij dat de begeleiders zich ook kwetsbaar en open op durven te stellen. In termen van Hannah Arendt is zorg nogal eens een vorm van geweld: de professional dwingt – subtiel, aardig of glimlachend – de ander in de rol van afhankelijke. Maar het kan ook anders: je kunt het geweld reduceren door macht te zien als iets waar je gezamenlijk betekenis aan geeft, waarvan je samen de condities schept, waarin je bijvoorbeeld kunt vragen, maar dan ook moet durven geven. Dat is wat die jongen hierin aan de orde stelde.’

#### TUSSENRUIMTE

Michael Kolen volstaat in zijn proefschrift niet met een beschrijving van een levensvorm waarin zorgprofessionals en LVB-jongeren hun alledaags samenleven gestalte geven. Hij maakt het groter door aan te sluiten bij een begrip uit de antropologie en etnografie: liminaliteit. Dat is geen eenvoudig begrip omdat het duidt op een ruimte die als het ware ontsnapt aan de dominante cultuur. Het is een tussenruimte, een overgangsruimte.

Professionals kunnen tegengas bieden aan politieke en beleidsmatige gemakzucht.

Hij heeft het begrip nodig om duidelijk te maken dat we in het denken over mensen met een verstandelijke beperking, tegen een maatschappelijke achtergrond waarin een steeds grotere groep mensen niet mee kan komen in de complexiteit van de samenleving, moeten durven denken in termen van een soort *vrijwaringsruimte*. Een ruimte die niet onmiddellijk gevuld wordt met de druk van zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid, een soort anti-bureaucratische, soms vergankelijke tussenruimte, waar mensen een positieve identiteit kunnen vormen, het gevoel kunnen ervaren ergens bij te horen. Dat is niet louter een materiële ruimte, het is ook niet alleen de plek die een zorginstelling biedt, want dan zet je het vast en beperk je het juist. Het reikt veel verder, het gaat ook over ruimten die je kunt creëren op werkplekken. Het is niet alleen strikt ruimtelijk in de fysieke zin. Het is vooral een erkenning van het feit dat een grote groep mensen andere praktijken, andere levensvormen, momenten, andere ontmoetingen nodig heeft. Het is geen ruimte die in het teken staat van een beperking, maar van het zijn, of van het anders-zijn, van de gezamenlijkheid, van het erbij horen.

Inderdaad, de viering die Kolen tweewekelijks houdt op het Landpark Assisië, is zo'n vorm van liminaliteit. Daarom was zijn eerste optreden ooit als geestelijk verzorger in de kapel, inmiddels meer dan twaalf jaar geleden, in Hannah Arendts termen een vorm van geweld, het ging voorbij aan de betekenissen die er al waren gerealiseerd, het bruuskeerde wat er al was.

---

En liminaliteit is een vormgeving van iets alledaags, van een belevenis of ritueel dat gedragen wordt door de deelnemers, niet door een concept of een idee van een voorganger.

Wat Kolen eigenlijk zegt, komt in de buurt van wat Doortje Kal elders in dit boek zegt: we moeten letterlijk en figuurlijk ruimte maken voor het anders zijn. Daar is geen handboek voor, geen opleiding, dat is kijken naar wat er is, betekenis geven aan de interacties in het alledaagse. Dat is proberen te begrijpen, zonder direct te oordelen, zonder de dwingende normen en waarden van de zich overal opdringende dominante cultuur erop los te laten. Dat gaat niet vanzelf, dat moet gecreëerd worden.

En dat is een opgave, Kolen spreekt zelfs van een politieke opgave. Maar die komt alleen van de grond als mensen (professionals, familieleden, wetenschappers) gaan verhalen over de levensvormen, over de tussenruimte. Kolen doet dat in zijn proefschrift, dat in zeker opzicht dus ook een politiek proefschrift is. Het is een pleidooi om te erkennen dat een derde van de bevolking niet meedoet en ook niet mee gaat doen als het beleid een volwaardig burgerschap, of inclusie zegt na te streven.

Daarom roept hij professionals die werken met LVB-jongeren (en in zeker opzicht alle professionals in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking) op om zich op te werpen als getuige-deskundigen. Kolen wil dat zij vertellen over die andere alledaagse werkelijkheid, tegengas bieden aan de politieke en beleidsmatige gemakzucht waarmee over inclusie wordt gerept en volwaardig burgerschap wordt gepredikt. Zij kunnen een plaats opeisen voor de LVB-jongeren, als frontsoldaten voor een veel grotere groep.

Hoe mooi zou dat zijn? Hoe wenselijk ook? Maar de werkelijkheid stemt niet direct optimistisch, dat ziet Michael Kolen zelf ook wel. Het systeem in de zorg is dwingend, professionals leunen meer op bureaucratische plichten dan op hun intuïtie. De reflectie op hun professionaliteit is niet heel sterk ontwikkeld. Sterker, er is een enorm verloop en er dreigt een groot tekort aan professioneel personeel, wat ook niet helpt om de rol van getuige-deskundige tot bloei te brengen. Het gesternte zit kortom niet mee.

## NIEUWE INSTITUTIES

Dat geldt ook voor de toekomst van de geestelijk verzorgers binnen de verstandelijke gehandicaptenzorg. Die zouden een positie moeten hebben om deze vorm van reflectie in instellingsverband te ontwikkelen. De werkelijkheid is echter dat voor dit werk de financieringsgrondslag nagenoeg is opgedroogd. Michael Kolen zit nu verstopt in de overhead van zijn werkgever

---

Prisma, met als gevolg dat zijn werk bij een poging om de overhead terug te dringen op de tocht komt te staan. Misschien niet bij zijn huidige bestuurder, maar mogelijk wel bij een volgende. Dat is niet omdat geestelijke verzorging in de moderne tijd als een religieus residu wordt gezien, dat past – zoals Evelien Tonkens heeft laten zien – in de ontwikkeling van de verzorgingsstaat: alle plekken waar je zonder drempel naar toe kunt – en een geestelijk verzorger was zo’n plek – worden min of meer vernietigd. De verzorgingsstaat erkent alleen plekken waar wat geleverd kan worden, plekken waar het individu een toegangsbewijs voor krijgt om er een contractuele en dus declareerbare individuele relatie aan te gaan met een professional. Wat daar niet in past, wordt buiten het systeem geduwd.

Toch ziet Michael Kolen ook mogelijkheden. In de slotlinea van zijn proefschrift schrijft hij: ‘Professionele zorgorganisaties moeten immers nieuwe coalities sluiten met andere maatschappelijke partijen waaronder, naast collega-zorgorganisaties uit verschillende domeinen, ook burgerinitiatieven of commerciële partijen. Hier ligt naar ons idee de kiem van nieuwe instituties die het alledaags samenleven van, met en door LVB-jongeren weten te borgen. We hebben in deze studie regelmatig gezien dat jongeren met een lichte verstandelijke beperking als “lastig” worden beschouwd. We beogen dat de resultaten van deze studie LVB-jongeren, zorgprofessionals en zorgorganisaties, staande binnen de reëel institutionele en systemische werkelijkheid, de mogelijkheid bieden (weer) zicht te krijgen op ‘betekenisvolle zorg’. De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking heeft door haar eigen ontstaansgeschiedenis een schat aan ervaringskennis op dit gebied die hierdoor ook beschikbaar komt en een bijdrage kan leveren aan andere vormen van professionele zorgverlening aan LVB-jongeren.’

De geest van de Broeders Penitenten is nog niet begraven.

### Leestip

Michael Kolen (2017). *De ongekende mogelijkheid van het alledaagse, Een kwalitatief-empirische, zorgethische studie naar morele betekenissen in de alledaagse omgang tussen jongeren met een lichte verstandelijke beperking en zorgprofessionals* (Proefschrift). Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.  
Digitaal beschikbaar via: <https://repository.uvh.nl/handle/11439/293>