



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-



De samenleving staat er niet klaar voor, er is geen ontvangscomité.

Maar wat gebeurt er nou op die plekken waar de samenleving wordt binnengehaald met nieuwbouw op het instellingsterrein?

In het beleid heet dat 'omgekeerde integratie'.

Is het een voorbeeld van wat Doortje Kal 'actief ruimte maken voor anders zijn' noemt. Lukt dat op het instellingsterrein?

Gustaaf Bos deed er jarenlang onderzoek naar. Hoe ziet 'wederzijdse ongemakkelijkheid' eruit?



Voorbij het ongemak

De bijzondere institutionele geschiedenis van de verstandelijk gehandicaptenzorg – en misschien nog wel meer de erfenis van de verzuiling – heeft ons land een bijzondere erfenis nagelaten: een groot aantal instellingsterreinen die lange tijd diep verscholen in landelijk gebied een min of meer verborgen bestaan hebben geleid. In vroegere tijden stond er een hek omheen, waarachter zich in het eerste driekwart van de twintigste eeuw een nagenoeg geheel zelfvoorzienend dorp vestigde. Een echt dorp met uiteraard een kerk, maar meestal ook een school, werkplaatsen, landbouwgronden, vee, een bakkerij en een fors aantal bewoners van alle leeftijden die een onderkomen vonden in grote kazerneachtige gebouwen waar zij de nacht doorbrachten op grote slaapzalen. Iedereen heeft er wel eens een film of een documentaire van gezien.

Het waren totale instituties, waar 'zwakzinnigen' of 'gekken' volgens een vast ritme hun dagen sletten, begeleid door broeders (voor katholieke jongens) en zusters (voor katholieke meisjes), dan wel door protestantse 'leken'. De katholieke terreinen hadden ook namen waar de barmhartigheid vanaf droop: Huize Assisië (Biezenmortel), St. Bavo en Sancta Maria (Noordwijkerhout), St. Anna (Heel). Protestanten en gereformeerden hadden daar geen heiligen voor nodig: bij hen heette het 's Heeren Loo of gewoon Rekken. Maar hoe de naam verder ook luidde, het was een hele toer om er op bezoek te komen. Dat deden ook niet veel mensen.

Vanaf de jaren tachtig verdwenen de hekken, de poorten gingen open. Dat leidde niet bepaald tot een exodus van bewoners, die zelf trouwens ook niet om de nieuwe openheid hadden gevraagd. Bovendien verbeterden hun

Op de vorige pagina:
Kermis Severinus

Tot de jaren tachtig van de vorige eeuw leefden mensen met een verstandelijke beperking vaak in grote groepen in kazerneachtige gebouwen op instellingsterreinen. Foto 's Heeren Loo.



levensomstandigheden: er kwamen moderne paviljoens, de grote slaapzalen werd ingeruild voor kamertjes met meer privacy, er kwamen professionele begeleiders, er werd nagedacht over zinvolle dagbesteding. Het werd humaner, tot tevredenheid van de ouderverenigingen die een stevige vinger in de pap hadden.

EXODUS

Maar het beleid wilde meer, niet in de laatste plaats omdat Nederland in internationaal opzicht met deze instellingszorg wel erg uit de pas liep. De nieuwe tijdgeest had ook weinig op met die grote afgeschermded instituties, die vastgeklonken aan het infuus van de AWBZ erg prijzig begonnen te worden. Inmiddels had namelijk ook het onderhoud van het grote instellingsterrein en de bebouwing zich onder de financiering van de zorg weten te werken. En dat liep behoorlijk in de papieren.

Midden jaren negentig was de maat vol. Er mocht op de instellingsterreinen niet meer worden gebouwd. Het aantal 'bedden' moest daar worden teruggebracht ten faveure van plaatsen in kleinschalige woonvormen die zich hoe dan ook ergens binnen de bebouwde kom van een gemeente moesten bevinden. Dat was een doorbraak; een overwinning van de normalisatiegedachte op de instellingspraktijk. Ook mensen met een verstandelijke beperking moesten een plekje krijgen in de samenleving. Dat was beter, niet alleen voor henzelf maar ook voor de samenleving.

Hoe ernstiger echter de beperking, des te minder liepen ouders warm voor dit nieuwe beleid. Zij wilden liever een veilige, prikkelarme omgeving dan een plek in de chaos van de samenleving die niet op hun kinderen zat

te wachten. Hun protest leidde tot een afzwakking van het besluit om de zorg de samenleving in te duwen. Nee, zei staatssecretaris Terpstra, we gaan niet alle instellingen afbouwen, er blijft genoeg over zodat ouders een keuze kunnen blijven maken.

Zo kwamen er twee bewegingen op gang. De eerste was dat er nu wel een exodus begon van bewoners met een verstandelijke beperking richting kleinschalige voorzieningen binnen de bebouwde kommen. Gezinsvervangende tehuizen, sociowoningen, beschermde voorzieningen – het nam een hoge vlucht. De inrichtingspopulaties slonken bijgevolg zienderogen. Waar die ooit bijna de duizend hadden gehaald, bleven er nog een paar honderd over en op sommige terreinen niet meer dan enige tientallen.

NIEUWBOUW

Die bevolkingskrimp zorgde natuurlijk wel voor een probleem. Een verlaten inrichtingsterrein, vaak meerdere hectaren groot, voor een handjevol bewoners en begeleiders – dat is financieel niet op te brengen. Zeker niet toen de AWBZ daar steeds restrictiever in werd. Omdat de omliggende dorpen, ooit op gepaste afstand, in de loop der jaren vaak al tegen de instellingsterreinen waren aangegroeid, lag de oplossing voor het oprapen: nieuwbouw van woningen op het instellingsterrein. Dat was de tweede beweging. In tijden van Nieuw Dennendal heette dat ‘verdunning’. Kay Okma noemde het in de jaren tachtig op de Hafakker ‘omgekeerde integratie’. Het zijn dan niet de bewoners die een plek zoeken in de samenleving, het is de samenleving die een plek zoekt op het inrichtingsterrein, te midden van de oude bewoners. Zo werd het ideaal van Carel Muller en de zijnen alsnog verwerkelijk, zij het dat het nu van overheidswege werd aangemoedigd en uitgevoerd door een nieuw soort managers dat zich over de instellingen had ontfermd.

Logisch gevolg was dat nogal wat instellingen begonnen te doen aan vastgoedontwikkeling. Planvorming, bestemmingen wijzigen, projectontwikkelaars vinden, grond verkopen – het is een vak apart. En het gaat om veel geld, dat ook weer nodig is om in de samenleving nieuwe kleinschalige voorzieningen te bouwen. Op sommige instellingsterreinen kwamen honderden woningen te staan, die met elkaar een behoorlijke hoeveelheid kapitaal vertegenwoordigen.

Het gaat echter niet alleen om geld, het gaat – althans: dat mag je verwachten – bovenal om mensen. Mensen met en mensen zonder beperkingen die het zodra de woningen eenmaal staan met elkaar moeten zien te rooien. De nieuwe bewoners wisten waar ze aan begonnen: ze wisten dat ze op een terrein gingen wonen waar ook bijzondere mensen wonen. Het stond

Ouders wilden liever een veilige, prikkelarme omgeving dan een plek in de chaos van de samenleving

in de folders en op de websites, het werd tijdens de voorlichtingsavonden verteld door de makelaars of door een speciaal aangestelde buurtcoördinator die de nieuwe burens persoonlijk verwelkomde. Ze wisten dat ze in zeker opzigt in een soort proeftuin terecht kwamen. Ze wisten ook dat ze te maken zouden krijgen met de ‘laagste niveau’-groep, de groep die was achtergebleven toen hun net iets redzamere, vroegere medebewoners aan de echte integratie begonnen. Maar ze wisten ook dat ze er niet alleen voor stonden: de omgekeerde integratie zou zich voltrekken onder het toezien van achtergebleven professionals.

Het wervingsmateriaal voor de nieuwe woningen bezigde een optimistische taal. De bijzondere ontmoetingen tussen mensen met en zonder beperkingen beloven iets toe te voegen voor alle betrokkenen, zo heette het. In ieder geval een nieuwe ervaring. Het gewone ontmoet het bijzondere, waardoor het bijzondere iets normaler belooft te worden. Of in ieder geval iets beter gekend. Dat waren de verhalen toen de nieuwbouwplannen in de jaren negentig en de jaren nul in de steigers werden gezet. Rondom het millennium werden op veel terreinen de sleutels aan de nieuwe bewoners overhandigd. Soms ging het om enige tientallen nieuwe woningen, vaker om honderden.

BIJZONDERE MENSEN

Inmiddels is deze ‘omgekeerde integratie’ zo’n tien tot twintig jaar op streek. De nieuwe bewoners hebben zich gesetteld, vaak in fraaie omgevingen waar veel bewaard is gebleven van de serene rust die ooit de oude instellingsdorpen beheerste. Het is er groen, het is er rustig, het is er heerlijk wonen. Maar vinden de mensen met en de mensen zonder beperkingen elkaar ook? Communiceren ze? Hebben ze wat aan elkaar? Levert het de bijzondere ervaringen op die de folders beloofden?

Gustaaf Bos, verbonden aan de vakgroep Metamedica aan de Vrije Universiteit, heeft die vragen onderzocht met wat wel een ‘responsieve evaluatie’ wordt genoemd. Dat is geen evaluatie vanuit het perspectief van het beleid/aan de hand van de doelen van de beleidsmakers, maar vanuit de wereld van mensen die het beleid ondergaan. Hoe werkt het door op het individuele bestaan? Wat merken ze ervan? *Herman Meininger*, bijzonder hoogleraar sociale integratie van mensen met een verstandelijke beperking (de Willem van den Berghleerstoel), had er een onderzoeksvoorstel voor ontwikkeld en instellingen bereid gevonden om eraan mee te werken.

Op de promotieplaats die daardoor ontstond solliciteerde Bos in 2010. Hij had in Groningen psychologie gestudeerd en was geïntrigeerd geraakt door de verhouding tussen een groep en individuen. Hoe werkt confor-

Maar vinden de mensen
met en de mensen
zonder beperkingen
elkaar ook?
Communiceren ze?
Hebben ze wat aan
elkaar?



Severinus. Foto Godfried van Hoof|Fotomedia

misme? Maar ook: hoe werkt het als mensen zich niet thuis voelen, er niet bij horen, buiten de groep vallen? Wat is normaal, wat niet, hoe zie je dat terug in individuele levens? Dat waren meer filosofische kwesties die ook in zijn persoonlijke leven een rol speelden, maar waarvoor de kwantitatief georiënteerde psychologiestudie geen afdoend antwoord bood.

Aan het einde van zijn studie kon hij er even aan ruiken toen hij zich onder leiding van *Trudy Dehue* bezighield met de opkomst van ADHD. En hij wilde er graag verder mee. Daarom sprak de vacature voor een promotieonderzoek naar sociale integratie op vier instellingstreinen hem aan. Het onderzoek was in grote lijnen uitgetekend, de instellingen hadden al ingestemd, het veldwerk moest alleen nog uitgevoerd worden.

Het leek een gespreid bedje, maar zo makkelijk was het niet. Het ging om bijzondere mensen, mensen die je niet met een vragenlijst kon bestoken, bij wie je op zoek moet naar betekenissen, naar communicatie. Dat sprak de jonge psycholoog aan, al had hij geen idee hoe hij het precies zou aanpakken. Hij kende geen mensen met een verstandelijke beperking. Ja, tante Grietje en het nichtje van de buurman, maar dat was het.

Drie jaar liep Gustaaf Bos rond op de vier geselecteerde instellingsterreinen. Hij verbleef in Monster op 's Heeren Loo Westerhonk, waar op het oude terrein het nieuwe woongebied Polanen was verzezen met zo'n 150 oude bewoners en een vergelijkbaar aantal binnenkomers. Hij keek weken rond bij Severinus in Veldhoven waar op De Berkt zo'n 250 bewoners met een verstandelijke beperking zich hadden gemengd met zo ongeveer 450 personen zonder beperking en waar rondom het voormalig internaat 't Honk een wijk werd gebouwd voor 150 instellingsbewoners en 150 mensen van buiten. In Zeist bivakkeerde hij op het terrein Sterrenberg van Abrona, waar nieuwbouw voor 264 oude bewoners was aangevuld met nieuwbouw voor 350 nieuwe burens. En tenslotte sloeg hij zijn kamp op bij Apeldoorn op 's Heeren Loo Groot Schuylenburg, waar een klein buurtje tot stand was gekomen met ruime eengezinswoningen voor 24 vijftigplussers met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking en vijftien voor zo'n vijftig nieuwe bewoners van buiten.

OPZUIGEN

Op deze vier locaties liep Bos rond met in zijn binnenzak zijn notitieblok, waarin hij alles opschreef wat hem opviel. 'Ik bezocht niet alleen woon- en dagactiviteitenvoorzieningen van bewoners met een verstandelijke beperking, maar deed ook mee aan gezamenlijke (buurt)activiteiten, nam iedere uitnodiging om op de koffie te komen aan en bracht vele uren door op ont-

moetingsplekken als een boerderij, een buurtsupermarkt, een kerk en een instellingszwembad.' Hij wilde de dagelijkse gang van zaken opzuigen, analyseren, doorgronden, ervaren.

Dat was bepaald niet eenvoudig. Het ging veelal om mensen die moeilijk, onverstaanbaar of in het geheel niet praten en onberekenbaar en onvoorspelbaar gedrag vertonen. Mensen die totaal anders zijn en op een geheel eigen wijze (niet) communiceren. Bos merkte al snel dat hij helemaal niet de koele observator kon zijn die registreert en vervolgens analyseert wat er gebeurt. Het was onmogelijk om de rol van afwezig-aanwezige te spelen, zijn lichaam zat hem in de weg. 'Vaak leek mijn observerende en gereserveerde houding zelfs een directe aanleiding voor onrust, verwarring of interactie. Zo gingen sommige betrokkenen met een verstandelijke beperking mijn zwijgende, passieve lijf (opzichtig) uit de weg, anderen zwen gen abrupt of krompen ineen als ze mijn lijf ontwaarden. Enkelen vielen mijn lijf aan. Weer anderen zochten toenadering, knuffelden of kusten het of begonnen ermee te flirten. Op zijn beurt kreeg mijn lijf in de nabijheid van niet-sprekende personen met een verstandelijke beperking ook allerlei sensaties en emoties te verwerken: ik ontspande, lachte, bloosde, voelde me ontroerd, kreeg kippenvel, walgde, trok me terug, verkrampte, kreeg hartkloppingen enzovoort.'

Gustaaf Bos raakte er meer en meer door gefascineerd. Hij zocht naar betekenis; hij wilde de mensen lezen. Soms leek het of hij een vreemd universum betrad, een wereld waarin geen verbale rationaliteit bestond, maar lijfelij kheid of stilte. Zo raakte hij steeds meer in de ban van wat hij 'andersheid' noemt.

Tegelijk merkte hij dat de meeste nieuwe bewoners van buiten zijn nieuwsgierigheid bepaald niet deelden. Verwonderlijk is dat niet. Als onderzoeker werd hij ervoor betaald, maar de nieuwe bewoners hoefden geen proefschrift te schrijven. Zij gingen op de instellingsterreinen in hun nieuwe huis gewoon hun dagelijks leven leiden. Zij kregen geen handvatten om de 'andersheid' in te passen, zij stelden geen filosofische vragen. Ze gingen met de oude bewoners om vanuit de logica van hun eigen wereld, met hun eigen verbale rationaliteit, hun eigen algemeen geldende buurtmores. Die twee werelden – de een vanzelfsprekend, dominant en normaal, de ander vreemd en ongekend – sluiten niet zomaar op elkaar aan, zo merkte Bos. De nieuwe burens slaagden er niet of nauwelijks in een omgang te vinden met de oude bewoners, eerder uit verlegenheid dan uit onwil. Ze wisten zich er simpelweg geen raad mee. Ze werden erdoor uit hun *comfort zone* gehaald. Vrijwel niemand hielp hen ook daarbij. Met als gevolg dat ze de oude bewoners gingen ontlopen, of 'tactvol onoplettend' gingen negeren.

Het systeem van de instelling 'formatteert' betekenissen. Het organiseert routines en een vrijwel niet te ontkomen logica.



Het in 1959 geopende Severinusinternaat 't Honk in Veldhoven. Foto Severinus.

Ontmoetingen stonden in het teken van ongemak. Om dat fenomeen te beschrijven gebruikt Bos een uitdrukking van de socioloog *Erving Goffman*: ze behandelden hun buurtgenoten met een verstandelijke beperking geregeld als een *niet-persoon*.

INGEKADERD

Daar kwam bij dat de oude bewoners vrijwel altijd onder begeleiding op het terrein liepen. Hun begeleiders leidden een contact met nieuwe bewoners niet zelden in met een waarschuwing voor mogelijk vreemd gedrag van hun cliënten. 'Kijk uit, hij kan vreemde dingen doen.' Of: 'Nodig haar maar niet uit voor een kopje koffie, want dan komt ze elke dag.' Het was allemaal goed bedoeld, het personeel wilde vooral voorkomen dat er iets misging. Ze waren bezorgd, wilden schrikreacties vermijden bij de oorspronkelijke én de nieuwe buurtbewoners. Maar eigenlijk, als je doorvraagt, geloofden ze niet in betekenisvolle ontmoetingen. Ze zagen die niet echt voor zich. Het summum van omgekeerde integratie was voor hen zoiets als een buurtbarbecue, een gezamenlijk feest dat een of twee keer per jaar georganiseerd werd en waarin de instellingsbewoners vaak voortijdig vertrokken omdat de dienstroosters dat vereisten.

Zo bleek eens te meer dat het universum van de oude bewoners wordt ingekaderd door de rationaliteit die de instelling daaroverheen legt en waarin gedrag al snel als agressief, aanstootgevend of seksueel wordt geïdentificeerd en dus moet worden verboden, verhinderd, ingesnoerd. Het systeem van de instelling 'formateert' betekenissen. Het organiseert routines en een vrijwel niet te ontkomen logica, kent een keur aan richtingbepalende



Villa 't Honk waarmee het in 1959 allemaal begon staat er nog steeds, maar biedt nu onderdak aan enkele stafdiensten, een Repro/Dienstengroep gerund door cliënten, een zwembad en minisupermarkt voor de cliënten van Severinus. Foto Godfried van Hoof|Fotomedia.

diagnoses, protocollen en patronen. Het 'koloniseert' letterlijk de leefwereld van de bewoners: het zet ze erin vast. Dat kan ook niet anders, want het moet worden georganiseerd, het systeem bestaat bij de gratie van afspraken, patronen, routines, maar het neemt de 'andersheid' daarmee wel min of meer gevangen: het zet die vast in een controleerbare gedaante.

Gustaaf Bos deed bij zijn onderzoek zijn best om openingen te vinden om aan die logica te ontsnappen. Heel soms lukte dat. Bijvoorbeeld als hij zich zit te vervelen op een afdeling en een niet pratende man in een rolstoel meeneemt naar buiten en aan de rand van een veldje in de zon zijn gezicht een beetje ziet opklaren. Of als hij bij een jongen op de kamer wordt uitgenodigd die heel dichtbij komt – een ervaring waarmee hij niet goed raad weet en die niet veel later door het personeel beslist wordt geduid als seksueel en strikt verboden.

ONVERMOGEN

Het onderzoek confronteerde hem ook met zijn eigen afkeer, fascinatie en oordelen. Hij zag dat contacten niet lukten, maar soms ineens wel als mensen uit de ban van het ongemak durfden te springen, als humor of speelsheid de boventoon voerde. Na drie jaar onderzoek concludeerde hij dat vreemdheid niet iets is dat eigen is aan een persoon met een verstandelijke beperking, maar dat het betekenis krijgt in een relatie. Dat de omgang niet goed lukt, zegt niet alleen iets over het ongewone van de gehandicapte, maar net zozeer iets over het onvermogen van 'gewone' mensen om met het andere, het ongekende om te gaan. Niet gekend maakt ongewenst, zo lijkt het wel.

Misschien was dat – in ieder geval voor hem zelf – de belangrijkste ont-

dekking van zijn onderzoek, waarop hij uiteindelijk in 2016 promoveerde: iets is niet vreemd of onbegrijpelijk omdat het zo is, maar omdat je er zelf geen raad mee weet. Het is geen eigenschap van de ander, het is het onvermogen van je zelf in relatie tot die ander. Precies die wijsheid maakt het proefschrift van Gustaaf Bos interessant voor iedereen die de missie van inclusie en volwaardig burgerschap een warm hart toe draagt. Immers: als het met de omgekeerde integratie op terreinen waar mensen willens en wetens naartoe verhuizen al niet vanzelf gaat, wat moeten we dan verwachten van integratie in stadsbuurten? De ‘andersheid’ vindt er niet vanzelfsprekend een plaats omdat het beleid dat wil. Wie goed kijkt op de plekken waar dat beleid – of bijvoorbeeld het VN-verdrag – betekenis moet krijgen, ziet de ontwijking, het ongemak, het onvermogen.

Bos legt in feite de vinger op de naïviteit van de beleidsaannahme dat mensen met afwijkende eigenschappen in normale omstandigheden wel zullen normaliseren. Dat ze – eenmaal ontdaan van hun apartheid en gecompenseerd op hun handicap – door de mainstream zullen worden meegenomen. Niet dus. Ze brengen vooral ongemak en ontwijkgedrag teweeg.

Maar hoe moet het dan wel? Als het om inclusie gaat ziet Gustaaf Bos twee bewegingen: een beweging van macro naar micro en een beweging van micro naar meso. De eerste beweging is noodzakelijk en onvermijdelijk. Die gaat om rechten, om voorzieningen, om toegang. Dat is de beweging van de grote woorden: gelijkwaardigheid, participatie, het VN-verdrag. Daar moet nog heel veel gebeuren, maar zelfs als alles geregeld zou zijn, zijn we er nog niet. Ongemak bedwing je niet met wetten.

GEEN GROTE WOORDEN

Vandaar die tweede beweging, die volgens Bos net zo nodig is. ‘In plaats van uit te gaan van de noodzaak tot inclusie, de gedachte dat mensen mee moeten doen met de mainstream, zich thuis gaan voelen in de normaliteit, zoek ik de plaatsen op waar exclusie heerst, waar mensen worden uitgesloten, in een andere wereld leven. Dat is niet de wereld van de grote woorden, maar van de kleine dingen, de kleine gebaren.’ Daar, in het kleine, het alledaagse, de micro-situatie, begint wat Bos betreft de beweging van onderop. Daar begint ook de droom die hij heeft overgehouden aan zijn onderzoek. Die droom gaat over de vraag hoe je de ontmoetingsruimte kunt vergroten voor en rondom mensen met een ernstige beperking.

Een voorbeeld: bij de zorginstelling Bartiméus is Bos samen met anderen bezig met de zorg voor *Arjan*, een man die in de instelling verblijft en

blind en doof is. Het netwerk rondom Arjan is klein, niet meer dan zijn inmiddels vierenzeventigjarige moeder en een paar van haar vriendinnen die net zo op leeftijd zijn. Zijn moeder worstelt met de vraag hoe het met Arjan verder moet als ze er straks niet meer is. ‘Wij vragen ons nu af: is er iets in de interactie tussen Arjan en zijn moeder dat anderen kunnen overnemen als de moeder er niet meer voor hem kan zijn? Wat zeggen zijn gezichtsuitdrukkingen, wanneer heeft hij plezier, hoe uit je genegenheid? Moeder en zoon hebben een intense relatie opgebouwd; waaruit bestaat die, hoe uit die zich, kunnen we die vastleggen en is die overdraagbaar? Anders gezegd: is er een Arjan-gebruiksaanwijzing te maken? Dat klinkt instrumenteel, maar is eigenlijk juist heel persoonlijk, en bijzonder, want het kan alleen als je erin slaagt de vinger te leggen op soms intieme interacties die ontsnappen aan wat we kennen en die vaak onzichtbaar blijven. Als je ruimte wilt maken voor ontmoetingen, moet je weten wat betekenisvolle elementen in die ontmoetingen zijn. Dat is moeilijk omdat het niet de betekenisvolle elementen zijn die we kennen. Maar er is altijd wel iets, en als je dat op het spoor kunt komen, levert het een uniek ontmoetingspaspoort op, precies wat nu vaak ontbreekt of al is ingetekend door het jargon van de zorginstelling of door ons ongemak. Laatst vertelde een moeder met een ernstig verstandelijk gehandicapte zoon mij dat zij het heel fijn zou vinden als iemand haar, als zij met haar zoon in de rij stond om boodschappen af te rekenen bij de kassa van de supermarkt, zou vragen: hoe kan ik met hem communiceren? Al die jaren dat ze met hem boodschappen deed, trotseerde ze de blikken vol medelijden, afschuw of ongemak en zag ze mensen snel de andere kant opkijken. Nog nooit had iemand haar die simpele vraag gesteld. Die komt gewoon niet bij ons op. We leren het ook nergens.’

Al die jaren trotseerde ze de blikken vol medelijden, afschuw of ongemak en zag ze mensen snel de andere kant opkijken.

BUITENSTAANDERS

Met andere onderzoekers werkt Gustaaf Bos momenteel aan een onderzoeksprogramma, ‘Nieuwe ontmoetingen in de marge’. ‘Mensen met een ernstige verstandelijke beperking die zich niet of moeilijk verstaanbaar kunnen uiten, blijven nu vaak onzichtbaar of worden onzichtbaar gehouden door de instellingen waar ze vertoeven. Ze leiden een leven in de marge. Maar er zijn op heel veel plaatsen mensen in de weer om die ontmoetingsruimte groter te maken om de stem van deze mensen wél te horen, ook al versta je ze niet. Ons idee is om die pogingen te onderzoeken en met elkaar te verbinden. Wat gaat er goed, waar lopen mensen tegenaan? Zo moet er een *community of practice* komen die kennis uitwisselt om zo voorbij het ongemak te komen. Laat mensen van buiten die gevoel hebben voor de marge

– die bijvoorbeeld bij het Leger des Heils werken, dakloos zijn geweest, mensen die weten wat uitsluiting is – over een langere periode meekijken. Laat ze vragen stellen bij het vastzetten van mensen in de logica van de instelling. Het zou heel goed kunnen dat zulke buitenstaanders een impuls bieden om de ruimte voor andersheid groter te maken.’

Bos vindt het jammer dat de wetenschappelijke aandacht voor deze inclusiebeweging van onderop heel beperkt is. Grote, overkoepelende woorden als meedoen en meetellen, burgerschap en participatie vinden er gemakkelijker gehoor dan kleine, specifieke verhalen. Rondom het leven van mensen met ernstige verstandelijke beperkingen heeft zich daarom het theater van het ongemak genesteld, niet zelden in stand gehouden door beschermende professionals van zorginstellingen zelf. De vraag of de bewoners op de inrichtingsterreinen er eigenlijk op vooruit zijn gegaan is daarom niet eenduidig te beantwoorden. Misschien kan je zeggen dat hun omgeving gevarieerder is geworden, minder een monocultuur. Maar als dat betekent dat ze ook met meer en verfijndere vormen van uitsluiting en vermindering worden geconfronteerd, kun je je afvragen wat de winst is.

Gustaaf Bos: ‘Van het indrukwekkende boek van *Inge Mans* over de geschiedenis van De Hafakker heb ik overgehouden dat er met alle vormen van vooruitgang of modernisering altijd ook iets verloren gaat. Vooruitgang moet zich immers altijd afzetten tegen een kwalijk, zo niet achterlijk verleden. Dat beeld hebben wij nu ook van de oude inrichtingen, maar misschien moeten we de geschiedenis wel herschrijven. Misschien moeten we met *Inge Mans* vaststellen dat de ontmoetingsruimte vroeger vriendschappelijker, gezelliger en wellicht zelfs groter was. Dan wordt het de kunst om wat er door de modernisering verdwenen is uit zorgsystemen en professionaliteit te herontwikkelen in moderne omstandigheden.’

Leestips

Gustaaf Bos (2018). *Antwoorden op andersheid - Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratiesettingen*. Utrecht: Uitgeverij de Graaff.

Doortje Kal en Gustaaf Bos (2017). ‘De waarde van ongelijkheid’. *Waardenwerk* (68), p. 107 ev. Zie ook: <https://www.waardenwerk.net/omgaan-met-complexiteit-de-waarde-van-ongelijkheid/1027245>

Website

www.disabilitystudies.nl