

Samenvatting Proefschrift ‘Antwoorden op andersheid’ in de vorm van mijn lekenpraatje
(voor wie liever luistert: <https://www.youtube.com/watch?v=L9ATxOrNRPc>)

Mijnheer de rector, dames en heren,

Vijfeneenhalf jaar geleden, op 30 juni 2010, maakte ik voor het eerst kennis met Wilfred en zijn huisgenoten. Het was tijdens een oriënterend bezoek aan één van de onderzoeklocaties, een bezoek dat zeer veel indruk op mij maakte. In mijn veldnotities over die dag schreef ik:

In de spaarzaam ingerichte woonkamer zitten drie zwijgende mannen. Ik zie onmiddellijk de grote, blauwgelige littekens op hun hoofden, vaak meerdere bovenop elkaar. Sommige van hun oren zijn eveneens zwaar beschadigd. Ik moet mezelf bedwingen om er niet verschrikt naar te blijven staren. Terwijl Corneel, de bestuurder die mij rondleidt, een luchtig praatje maakt met een begeleider, sta ik er ongemakkelijk bij. Ik voel hoe mijn blik opnieuw naar de littekens van de zwijgende bewoners wordt getrokken, schud onwillekeurig mijn hoofd en kijk de andere kant op. Het kost me veel moeite om een enigszins ontspannen houding aan te nemen. We kijken ook even bij Wilfred, die volgens zijn twee begeleiders ‘op eigen verzoek’ op zijn bed ligt vastgebonden. ‘Anders maakt hij zichzelf kapot.’ Terwijl Corneel het schemerige vertrek betreedt, blijf ik naast de zorgverleners in de deuropening staan. Er ligt iemand roerloos op bed, vrijwel geheel bedekt met een strakgespannen laken. Het enige wat ik zie is een dieprood voorhoofd. De man maakt geen oogcontact als Corneel zijn naam noemt en reageert evenmin op zijn uitgestoken hand. Dan kreunt hij diep en langdurig. De zorgverleners naast me sissen iets naar elkaar. Mij bekruipt een onheilspellend gevoel; mijn keel wordt dichtgeknepen en ik voel een sterke aandrang om te vluchten.

Later die dag, als mijn spanning, fascinatie en angst wat naar de achtergrond zijn verdwenen, merk ik dat het me moeite kost om te accepteren wat ik heb gezien. Het kan toch niet zo zijn dat er mensen zijn die zichzelf stelselmatig verwondingen toebrengen? En ongeacht waartoe iemand als Wilfred in staat is, het kan toch niet zó erg zijn dat hij de hele dag moet worden vastgebonden? Er moeten toch ook andere, humanere manieren zijn om met hem om te gaan? Ook in de dagen erna blijft de vastgebonden Wilfred in mijn gedachten rondspoken. In hoeverre zou hij zich bewust zijn van de wereld om hem heen? Wat betekenen ‘kwaliteit van leven’, ‘autonomie’, ‘burgerschap’ en ‘participatie’ voor hem? En – de vraag die me het langst blijft kwellen, hoezeer ik hem ook probeer weg te duwen – wat is het eigenlijk waard om te leven zoals Wilfred?

Ik deel deze beschrijving met u omdat zij raakt aan de kern van mijn onderzoek: het waarnemen van verwarrende, onbehaaglijke verschillen in ontmoetingen met personen met een verstandelijke beperking én de sterke neiging om die verschillen te ontlopen. In mijn onderzoek in omgekeerde-integratiesettingen kwam ik die ontwijkende bewegingen ten aanzien van ongemakkelijke, stekelige andersheid op drie niveaus tegen:

1. in het alledaagse leven in de buurt;
2. in de verhouding tussen de zorginstellingen en hun cliënten en
3. in het integratie- en participatiebeleid van de rijksoverheid.

Ad 1. In het alledaagse leven in omgekeerde-integratiesettingen zijn de betrokkenen zonder verstandelijke beperking er doorgaans op uit om ongemak, verwarring en dreigende conflicten zoveel mogelijk te vermijden. Mede hierdoor zijn er weinig aanwijsbare ontmoetingen tussen buurtbewoners met en zonder verstandelijke beperking. En als zulke ontmoetingen wél plaatsvinden, zijn de betrokkenen zónder verstandelijke beperking er meestal evengoed op uit om onbehaaglijke, stekelige ervaringen te voorkomen. Vaak doen ze dit door de regie over de interactie stevig in handen te houden: zij bepalen het ‘wat’, ‘hoe’ en ‘hoe lang’ van de ontmoeting. Hiermee wordt het ervaren van verwarring en ongemak door de onderzoekdeelnemers zonder verstandelijke beperking veelal gelijkgesteld aan de andersheid van de betrokkenen mét een verstandelijke beperking. Zij beschouwen die ervaring niet als een relationeel fenomeen, waarvan zij zelf deel uitmaken.

Ad 2. Ook zorginstellingen en woon- en activiteitenbegeleiders lijken er in omgekeerde-integratiesettingen vaak vooral op uit om in het contact tussen hun cliënten en buitenstaanders de confrontatie met moeilijke, verwarrende onderlinge verschillen te voorkomen. De dagelijkse routine en de vele protocollen van zorginstellingen zijn er in veel gevallen op gericht om het leven voorspelbaar, rustig en veilig te houden. Hierdoor wordt de persoonlijke kennismaking tussen nieuwe buurtbewoners, zorgverleners en de vele betrokkenen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking eerder bemoeilijkt dan vergemakkelijkt.

Ad 3. Op beleidsniveau is er eveneens opvallend weinig aandacht voor de ongemakkelijke, verwarrende verschillen tussen personen met en zonder verstandelijke beperking. Sinds de introductie van *De perken te buiten* (in 1995) heeft de rijksoverheid sterk ingezet op het benadrukken van de onderlinge overeenkomsten tussen mensen met en zonder handicap. De verschillen die er waren, dienden te worden overbrugd of anders vooral beschouwd te worden als bronnen van verrijkende diversiteit. Deze beleidsfocus op het gemeenschappelijke heeft op zichzelf goede gronden, zeker als reactie op wat Michel Foucault 'de grote opsluiting' noemde. Mijn onderzoek wijst echter uit dat een te eenzijdig streven naar het overbruggen van maatschappelijke ongelijkheid tussen 'burgers met en zonder handicap' ons het zicht op wezenlijke, onophefbare en onkenbare interpersoonlijke verschillen tussen betrokkenen in omgekeerde-integratiesettingen dreigt te ontnemen. Hierdoor lijkt het huidige integratie- en participatiebeleid niet bij te dragen aan een vergroting van de leefwereld van de betrokkenen die het meest kwetsbaar en afhankelijk, het meest verwarrend 'anders' zijn: personen met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking.

In mijn proefschrift bepleit ik een minder lineaire beleidsbenadering van integratie, participatie en zelfredzaamheid, één die meer ruimte wil maken voor interpersoonlijke verschillen. Dat doe ik door mijn empirische kernbevindingen te lezen vanuit het werk van socioloog Erving Goffman, socioloog en filosoof Harry Kunneman en fenomenoloog Bernhard Waldenfels.

Van de dialoog met Goffmans *Dramaturgie van het dagelijks leven* kunnen we leren om het als een teken van onvermogen en – in mindere mate – goede wil te zien, als betrokkenen zonder verstandelijke beperking de confrontatie met de andersheid van personen mét een verstandelijke beperking proberen te voorkomen. Meestal doen zij dit vooral omdat ze niet weten hoe zij op een alternatieve, wederzijds plezierige en constructieve manier zouden kunnen reageren. Zo bezien is er op het gebied van interpersoonlijke kennismaking tussen de oorspronkelijke en nieuwe buurtbewoners nog veel te winnen. Woon- en activiteitenbegeleiders dienen dit toe te laten, aan te moedigen of er desgewenst bij te assisteren, bijvoorbeeld door persoonsgerichte communicatietips te geven. Uit de verhalen van zorginstellingsvertegenwoordigers en diverse nieuwkomers blijkt echter dat zij zich hiertoe niet voelen uitgedaagd door een overtuigende beleidsvisie van de zorginstellingen en de overheid.

De dialoog met Kunneman leidt allereerst tot het inzicht dat de grote invloed van protocollen en routines in het leven van betrokkenen met een verstandelijke beperking tot op zekere hoogte onvermijdelijk is. Maar de dialoog met Kunneman leert ook dat zowel zorgverleners als nieuwkomers door het inbrengen van hun individuele overtuigingen, waarden, creativiteit en moed de soms verstikkende deken van protocollen en routines (tijdelijk) opzij kunnen schuiven. Hierdoor ontstaat vaak verrassend veel ruimte voor interpersoonlijke kennismaking en verbinding. Opvallend genoeg lijkt de hedendaagse invulling van het burgerschapsideaal daarbij slechts beperkte relevantie te hebben, omdat die vooral inzet op autonomie, eigen kracht en zelfbepaling. In de verhalen die directbetrokkenen vertellen over een persoonlijke verbinding met iemand met een verstandelijke beperking staat vaker de omgang met een grote mate van afhankelijkheid en kwetsbaarheid centraal.

De belangrijkste les van de dialoog met Waldenfels is dat het onmogelijk is om na het waarnemen van een ander niet op zijn andersheid te reageren. Die andersheid trekt onvermijdelijk als eerste onze aandacht – voordat wij daar iets aan kunnen doen. Ook de manier waarop we ons vervolgens bewust tot die ander verhouden is een reactie op zijn andersheid. De twee meest voorkomende bewuste reacties op de verwarrende andersheid van een ander zijn: ontvreemding (assimilatie) of onteigening

(romantisering). In het eerste geval – ontvreemding – proberen we iemand met een verstandelijke beperking onderdeel te maken van wat ons vertrouwd en eigen is; dus ‘zo gewoon mogelijk’. In het tweede geval – onteigening – is er sprake van idealisering, verafgoding; dus ‘we zouden eigenlijk allemaal meer moeten leven zoals zij’. In beide benaderingen staan we er onvoldoende bij stil dat onze ervaring van vreemdheid en verwarring tijdens de ontmoeting met een ander vooral iets zegt over onze eigenheid, opvattingen, voorkeuren, sterke kanten en kwetsbaarheid. Die ervaring leert ons daarmee niet zozeer iets over die ander, maar iets over onszelf in relatie tot die ander.

Als wij hierbij stilstaan – en beseffen dat wij onderdeel zijn van iets onkenbaars, iets vreemds – zal dit ons nopen tot een bescheiden, open en zoekende houding ten opzichte van een ander. De manier waarop wij leven en betekenis geven wordt er minder vanzelfsprekend door. Het erkennen van het onkenbare waar een ander en ik beiden deel van uitmaken, biedt daarmee mogelijkheden tot vervlechting van eigenheid en andersheid. De ruimte om een ander recht te doen bestaat in het blijvend zoeken naar verbinding, in de wetenschap dat onze antwoorden op zijn andersheid nooit definitief zullen zijn.

In de beschrijving van mijn bezoek aan de woonvoorziening van Wilfred en zijn huisgenoten was er op geen enkele manier sprake van interpersoonlijke kennismaking tussen mij en hen. Het mag duidelijk zijn dat mijn even gefascineerde als afwijzende reactie op de andersheid die ik waarnam alles zeiden over mij in verhouding tot die andersheid. Die relationele kant van het vreemde ontging mij destijds echter volledig.

De kernvraag die m.i. op tafel ligt is wat er zou gebeuren als wij ons zelf, ons mens- en wereldbeeld en onze bestaansethiek wél zouden inbrengen bij ontmoetingen zoals die met Wilfred en zijn huisgenoten. Tot welke antwoorden op andersheid zou zo’n interpersoonlijke en gedeelde inzet kunnen leiden?

Amsterdam, 26 januari 2016

Gustaaf Bos