

Is inclusie een illusie?

Omgaan met andersheid

Uitgaande van het proefschrift van Gustaaf Bos (*Antwoorden op andersheid*) gaat de auteur in op de vraag of inclusie en omgekeerde integratie van mensen met een verstandelijke beperking illusies zijn, of slechts onder bepaalde voorwaarden te realiseren. In ieder geval wordt duidelijk dat wie de moeilijkheden en hobbels op de weg naar inclusie ontkent, wie uitgaat van hoge idealen en grote dromen, de vreemdheid en het anders-zijn van de ander (en zichzelf) uit de weg gaat. Erkenning van het vreemde en unieke van ieder is nodig om de kleine verhalen van hoop te kunnen waarnemen.

Thijs Tromp

GEESTELIJK VERZORGERS ZIJN DIKWILS actief betrokken bij vraagstukken rond inclusie. Dat is niet verwonderlijk. Zingeving is relationeel van karakter; wie zich bezighoudt met de zingeving van mensen die om wat voor reden ‘vreemd’ worden gevonden, zal zich dus ook regelmatig bezighouden met de vraag hoe je betekenisvolle relaties tussen mensen met en zonder beperkingen kunt bevorderen. Daarom alleen al kan ik geestelijk verzorgers aanbevelen om het goed leesbare proefschrift van Gustaaf Bos, *Antwoorden op andersheid* (Bos, 2016) ter hand te nemen.

Lekker wonen zonder gedoe

Bij Kampen, de plaats waar ik woon, komt een nieuw dorp: Reeve. Het is een bijproduct van een ingrijpende verandering in het landschap rond Kampen. Om de stad te beschermen tegen hoog

water is er een verbinding gemaakt tussen de IJssel en het Veluwemeer. Aan die zogenaamde *bypass* mag in de toekomst bebouwing gerealiseerd worden. De gemeente Kampen inventariseert momenteel de wensen van de belangstellenden (www.nieuwbouw-reeve.nl). Uit nieuwsgierigheid vulde ik de vragenlijst in: groen, afwisselend, met uiteenlopende soorten mensen, verschillende soorten huizen, mensen met diverse inkomens en leeftijden, veel contact met burens, gezelligheid, dat soort zaken. Aan het eind kreeg ik een overzicht te zien van de gemiddelde wensen. Tot mijn verrassing stond ‘privacy’ op de eerste plaats. Maar liefst 98% vindt dat kennelijk van het grootste belang. 82% hecht eraan dat de mensen die er komen wonen ‘dezelfde normen en waarden delen’. Onderaan de lijst bungelen ‘contact met burens’, ‘gezelligheid’ en ‘levendigheid’. Ongeveer de

helft geeft aan deze aspecten van het wonen niet belangrijk te vinden. Ik had me hier niet over hoeven te verbazen. Het beeld weerspiegelt de stand van zaken in Nederland. Het verlangen naar veiligheid en om ongestoord 'je eigen ding' te kunnen doen, staat al jaren hoog op het woon-verlanglijstje. Lekker wonen, zonder veel gedoe. We klagen steen en been over het gebrek aan sociale cohesie, maar we zijn niet bereid om zelf in te stappen – of durven dat niet. Dit beeld rijst ook op uit allerlei onderzoeken naar de bereidheid van burgers om zich actief in te zetten in de participatiesamenleving. Het is een variant van 'met ons gaat het goed, met de samenleving gaat het slecht' (zie ook: Heijne, 2017).

Omgekeerde integratie

Gustaaf Bos, toevallig ook geboren in Kampen, promoveerde vorig jaar op een boeiende studie over de evaluatie van omgekeerde integratie op de instellingsterreinen van een aantal zorgaanbieders voor mensen met een verstandelijke beperking. Omgekeerde integratie gaat over projecten waarbij een deel van de woonpaviljoens op het instellingsterrein voor mensen met een verstandelijke beperking is ontmanteld. Daarvoor in de plaats zijn woonhuizen gebouwd voor mensen zonder een verstandelijke beperking. De gedachte achter deze operatie is dat dit moet leiden tot een win-win-situatie. De nieuwkomers krijgen een prachtig huis in een verrukkelijke woonomgeving – in elk geval qua natuur. Tegelijkertijd vergroot je de kans op ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking. Dat komt het sociale welbevinden van beide partijen ten goede; het is een mooie stap richting inclusief samenleven. Ten slotte verdient de zorgaanbieder aan de verkoop van de grond ook nog een mooi bedrag, dat ze kunnen gebruiken om de woon- en leefomstandigheden van hun cliënten te verbeteren. Deze operatie, die al meer dan tien jaar geleden in gang is gezet, blijkt enerzijds gedreven te zijn door een kritische houding van de overheid tegenover het geïnstitutionaliseerde karakter van de zorg en anderzijds door idealen van zorgaanbieders over integratie en inclusie van mensen met een verstandelijke beperking.

Bos beschrijft in zijn studie in welke mate er ontmoetingen tot stand komen tussen mensen met

en zonder verstandelijke beperkingen en wat het karakter is van die ontmoetingen. Hij hanteert hierbij de methode van de responsieve evaluatie, die in Nederland bekendheid geniet dankzij het werk van Tineke Abma en Guy Widdershoven, beiden als hoogleraar verbonden aan Metamedica van het VUmc (Abma & Widdershoven, 2006). In zijn verslag schort hij zijn oordeel op en beschrijft op een rustige en ingehouden toon wat hij observeert en meemaakt in het contact met de oorspronkelijke bewoners en met de nieuwkomers. Hij schrikt er niet voor terug om ook zijn eigen emoties te beschrijven, wanneer hij geconfronteerd wordt met mensen met ernstige meervoudige beperkingen; zijn schrik, zijn onhandigheid en zelfs zijn walging. Bos componeert zijn studie doelbewust rond zijn eigen, concrete en vaak zeer lijfelijke ervaringen. Hij geeft het onderzoek hiermee een fel realistische achtergrond waartegen de reacties van bestuurders, zorgverleners, nieuwkomers en de familieleden van oorspronkelijke bewoners betekenis krijgen.

Ongestoord 'je eigen ding' kunnen doen

Kort gezegd komt het erop neer dat de omgekeerde integratieprojecten op zijn zachtst gezegd niet een daverend succes zijn geworden. De woningen voor de nieuwkomers zijn weliswaar gerealiseerd, de wijken zien er prachtig uit en zijn doorgaans rustig en stil op een enkele fietsende bewoner en het taxiverkeer na. Maar van echte ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking is nauwelijks sprake – op enkele contacten met 'de goeien' na. (De goeien dat zijn mensen met een licht verstandelijke beperking zonder al te zeer in het oog springende gedragsproblemen). Er wordt een beperkt aantal gezamenlijke activiteiten georganiseerd, zoals de onvermijdelijke buurtbarbecue en samen paaseieren zoeken, maar daar blijft het bij. De mate van participatie bij die activiteiten is bovendien ook nog eens relatief laag. Hoe komt dat? Weerspiegelen zich hier dezelfde voorkeuren die ik tegenkwam in het verlanglijstje van de toekomstige bewoners van het dorp Reeve, of is er meer aan de hand?

De ontmoeting met de vreemde ander

Bos analyseert de ontmoetingen – en ook het gebrek eraan – met behulp van drie theoretische perspectieven: het denken van de Canadese socioloog Erving Goffman (bekend van zijn totale instituties), de Nederlandse socioloog en filosoof Harry Kunneman en de minder bekende Duitse fenomenoloog Bernhard Waldenfels.

Omgekeerde integratie is meestal geen daverend succes

Van Goffman (1959) gebruikt Bos het dramaturgische perspectief op menselijke communicatie om te interpreteren wat er gebeurt tussen mensen, ook als zij niet verbaal met elkaar communiceren. Volgens Goffman hebben mensen een fundamentele behoefte om het menselijk contact soepel te laten verlopen. Op het moment dat de omgang met elkaar ongemakkelijk gaat worden, bijvoorbeeld omdat de ander niet bevestigend reageert op het beeld dat iemand van zichzelf wil neerzetten, dan zoeken we naar een charmante manier om de ongemakkelijkheid op te lossen. Dat doen we onder meer door de interactie uit de weg te gaan, door de rol van buitenstaander in te nemen, door de interactie (v)luchtig te houden, of door de vreemde ander te negeren. Bos stelt vast dat al deze strategieën worden ingezet in de interacties tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking. Om het een beetje leuk te houden bewaren mensen zonder verstandelijke beperking een gepaste afstand, precies datgene wat veel vertegenwoordigers van de zorgaanbieders de nieuwkomers in de buurt ook adviseren – omdat je nooit zeker weet hoe die ander zal reageren op contact. Deze (al te) menselijke behoefte om het contact met de verwarrende vreemdheid van de ander in goede banen te leiden, leidt ertoe dat het aantal ontmoetingen beperkt is en meestal van oppervlakkige aard blijft.

Met behulp van Kunnemans theorie over de interferentie van de systeemlogica van de zorginstelling met de communicatieve leefwereld-logica van de mensen die zich binnen de zorg bewegen,

verheldert Bos hoe de regels en protocollen van een zorginstelling belemmerend werken op het tot stand komen van betekenisvolle ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking (Kunneman, 1996). De focus van de zorg ligt bij rust, veiligheid, regelmaat en het voorkomen van schade en overlast. Bos laat zien dat hier goede redenen voor zijn; veel bewoners van de zorgpaviljoens hebben baat bij rust en regelmaat. Tegelijk beperkt deze focus hun mogelijkheden om andere mensen te ontmoeten. Bovendien instrueren de zorgverleners de nieuwkomers in de buurt om op een ‘professionele’ manier met bewoners met een verstandelijke beperking om te gaan. Veel nieuwkomers denken daardoor dat je er echt voor geleerd moet hebben om met de oorspronkelijke buurtbewoners in contact te treden. In termen van Kunneman koloniseert de systeemlogica van de zorg de leefwereld van de buurtbewoners en stempelt daarmee de onderlinge ontmoetingen.

De theorie van Waldenfels (1990) draait om het omgaan met het vreemde in de ander en in onszelf. Volgens Waldenfels wordt ieder mens geconfronteerd met het vreemde in de ander, wat raakt aan het vreemde in onszelf – onze angsten, verlangens en oordelen die wij liever niet onder ogen zien. Waldenfels benadrukt dat deze confrontatie er is, vóórdat wij ons ervan bewust zijn. Onze emoties en andere lichamelijke reacties ‘verraden’ onze attitude ten opzichte van de vreemde ander al voordat wij ons goed en wel realiseren wat wij van het vreemde tegenover ons ‘vinden’. Onze ‘bewuste’ reactie is volgens Waldenfels eerst en vooral een correctie op onze voor-bewuste verontrusting. Met die correctie worden stekelige en weerbarstige ervaringen omgevormd naar politiek correcte opvattingen, wat feitelijk een vorm van onteigening is. Het vreemde van de ander wordt weggepoetst. Bos laat zien hoe dat in zijn werk gaat. Bestuurders en beleidsmakers beschrijven mensen met een verstandelijke beperking als burgers met een autonome wil die zelf hun leven willen vormgeven. Of ze romantiseren mensen met een beperking als ‘gezellig’ of ontwapenend. Deze reacties doen tekort aan de vreemdheid van de ander; ze zeggen meer over de manier waarop wij omgaan met de onrust die de ander bij ons oproept, dan dat ze recht doen aan de eigenheid van die ander.

Ook deze reacties belemmeren dus het tot stand komen van betekenisvolle ontmoetingen.

Is inclusie een illusie?

Wie (nog) gelooft in een inclusieve samenleving, waar mensen niet ondanks hun verschil maar juist mét hun verschil mogen meedoen, zou bij het lezen van deze uitkomsten van het onderzoek van Bos kunnen besluiten dit geloof te laten varen. Deze conclusie zou geen recht doen aan het werk van Bos en evenmin aan de praktijk van de omgekeerde integratie. Het proefschrift van Bos biedt namelijk belangrijke inzichten in de voorwaarden voor inclusie.

In de eerste plaats laat Bos zien dat het voor het welslagen van projecten van integratie en inclusie van belang is om droom en werkelijkheid niet met elkaar te verwarren. De kans is groot dat die dromen een romantische expressie zijn van ons onvermogen om ons te verhouden tot de onvermijdelijke ervaring van de vreemdheid van de ander. Nuchter onder ogen zien dat we van nature geneigd zijn onze interacties soepel te laten verlopen en dat we daarom – mee op aanwijzen van ‘goed bedoelende’ professionals – de ontmoetingen vluchtig en oppervlakkig houden, is de eerste stap op weg naar betekenisvolle ontmoetingen. Wie deze drempel ontkent, zal erover struikelen of besluiten de hobbel überhaupt niet te nemen.

In de tweede plaats laat Bos zien hoe een idealistische gedreven visie op integratie en inclusie, bedoeld om het goede leven van mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen, averechts kan werken. Met pijnlijke precisie beschrijft Bos hoe in de beleidstaal van VWS over de integratie van mensen met een verstandelijke beperking in reguliere woonwijken tegengeluiden over de weerbaarheid van dit ideaal aan de kant werden geschoven. De groep mensen met een verstandelijke beperking werd over een kam geschoren, als een groep burgers die net als iedereen ook ‘gewoon’ zelfstandig wilde leven, wonen en werken. Hoewel dat zeker voor bepaalde mensen geldt, is de balans in de beleidstaal doorgeslagen van het zo gewoon *mogelijk* naar zo *gewoon* mogelijk. Het voorlichtingsmateriaal van de instellingen gaat juist de andere kant op door te stellen dat je gerust op het instellingsterrein kunt wonen, omdat je nau-

welijks last hebt van de oorspronkelijke bewoners – enigszins gechargeerd uitgedrukt. Erkenning van de moeite die het kost om, misschien, tot betekenisvolle ontmoetingen en duurzame relaties tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking te komen is een voorwaarde voor de realisatie ervan.

De systeemlogica van de zorg koloniseert de leefwereld van bewoners

Ten slotte biedt het proefschrift van Bos, mogelijk onbedoeld, een realistisch perspectief op samenleven, ook buiten (omgekeerde) integratieprojecten. Wat zich in afspeelt op de schitterend gelegen instellingsterreinen van de zorgaanbieders, dat doet zich evenzeer voor in andere (nieuwe) woonwijken. Ook daar zullen we er alles aan doen om de interactie soepel te houden. Op onze buurtbarbecue van afgelopen jaar sneed ik – na twee rosétjes – de kwestie aan of we de doodstraf weer zouden moeten invoeren. Toen ik opperde dat de doodstraf zelfs voor Hitler, als die de oorlog had overleefd, niet door de beugel kon, kreeg ik het vriendelijke doch dringende advies om de conversatie wat luchtiger te houden. Het vermijden van ongemakkelijkheid en het soepel houden van de interactie is niet meer dan normaal, in allerlei vormen van samenleven tussen mensen met verschillen. Wie verwacht dat dit anders zou werken in een omgekeerd integratieproject, doet geen recht aan de normale processen van ontkenning en vermijding die kennelijk nodig zijn om het een beetje leefbaar te houden.

Kleine verhalen van hoop

Dit zijn dus de waarschuwingsborden op weg naar inclusie. Maar geeft Bos naar aanleiding van zijn onderzoek ook nog positieve aanwijzingen? Die zijn er wel. Bos heeft ze als opvallend gekleurde draadjes door het onderzoeksverslag heen geweven: kleine verhalen van familieleden, oorspronkelijke bewoners en nieuwkomers, die op basis van lef en eigenwijsheid weerstand durven te bieden aan de regels, protocollen of routines van zorginstellingen. Een bewoner die ondanks

vele waarschuwingen bij de burens om frisdrank en snoep blijft vragen, een zorgverlener die ondanks een dringend appel van zijn collega's een uurtje langer bij de buurtbarbecue blijft dan afgesproken omdat 'zijn' bewoner het zo gezellig vindt. In sommige gevallen zijn er zelfs langer durende contacten tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking ontstaan (wel met de goeien trouwens). De ruimte voor ontmoetingen is er dus wel degelijk. Een sterke persoonlijke overtuiging over de waarde van dergelijke ontmoetingen en het vermogen om de ongemakkelijkheid te verdragen, die de confrontatie met de vreemde ander met zich meebrengt, lijken de motor voor succes te zijn. Toch een beetje hoop?

Hoe verder met inclusie?

Na lezing van het proefschrift van Gustaaf Bos sta ik voor de vraag wat we aanmoeten met de retoriek over inclusie van mensen met (ernstige) verstandelijke beperkingen – en iets dergelijks geldt mogelijk ook voor een deel van de mensen met een psychiatrische achtergrond. Is inclusie een nastrevenswaardig ideaal? Of is het een utopie, die vooral leidt tot belemmeringen en frustraties? Al eerder bevroop mij deze vraag, toen ik het proefschrift van Femmianne Bredewold, *De lof der oppervlakkigheid* (2014) had gelezen. Zij concludeerde iets vergelijkbaars als Bos, namelijk dat contact tussen mensen met een verstandelijke beperking en buurtbewoners wel lukt, zolang het maar oppervlakkig blijft. Ik vind het niet gemakkelijk deze vraag zo klip en klaar op te schrijven – ik beschouw mezelf, net als Bos, als een inclusie-gelovige. Maar toch. Zou het niet beter zijn om de verwachtingen rond inclusie laag te houden, om de doelen naar beneden bij te stellen, zodat we eerder succes kunnen boeken? Of zouden we de hoge idealen van een inclusieve gemeenschap alleen moeten nastreven binnen kleine, gemotiveerde groepen van mensen, die vanuit sterke persoonlijke motieven hun leven en hun tijd willen delen met mensen met beperkingen? Zodat we niet naar een utopie streven, maar naar een *a-topie*, zoals Herman Meiningering dat noemt, een afgezonderde plaats, een *niche* in de samenleving? 'Een plaats waar mensen met een beperking anderen kunnen ontmoeten waarbij de vooroordelen en weerstanden die door wederzijdse

vreemdheid worden opgeroepen er mogen zijn en uitgehouden kunnen worden. Een plaats waar de interactie plaatsvindt met erkenning van de uniciteit én de vreemdheid van de diverse partners. Een plaats waarin de dialoog niet onderworpen is aan het ideële juk van "het gewone leven", "het normale bestaan" of "onafhankelijk leven". Een plaats waar levensverhalen worden verteld en met elkaar worden verbonden, waardoor een nieuwe morele ruimte ontstaat' (Meiningering, 2013, p. 35, vertaling TT).

Van utopie naar a-topie, het voelt als verlies. Maar misschien is het, wijs geworden door degelijke studies als die van Bos, wel de beste weg als het gaat om inclusie. Dat leren omdenken geboden is: klein is fijn, rafelig is gaaf, onaf is geslaagd, vreemd is spannend, normaal is anders, een begin is bijna het hele werk, telkens opnieuw beginnen maakt het helemaal af.

Dr. Thijs Tromp is theoloog en directeur van Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders; ttromp@relief.nl

Literatuur

- Abma, T. A., & Widdershoven, G. A. M. (2006). *Responsieve methodologie. Interactief onderzoek in de praktijk*. Den Haag: Lemma.
- Bos, G. (2016). *Antwoorden op andersheid. Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratiesettingen* (Dissertatie VU Amsterdam). z.p.: z.u. Onder meer te raadplegen via www.sheerenloo.nl/documents/10417/46932237/PS+Light+Gustaaf+Bos+Digitaal.pdf.
- Bredewold, F. H. (2014). *Lof der oppervlakkigheid. Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. Amsterdam: Van Gennep.
- Goffman, E. (1959/1983). *De dramaturgie van het dagelijks leven. Schijn en werkelijkheid in sociale interacties*. Utrecht: Bijleveld.
- Heijne, B. (2017). *Staat van Nederland. Een pleidooi*. Amsterdam: Athenaeum.
- Kunneman, H. (1996). *Van thememulticultuur naar walkman-ego. Contouren van postmoderne individualiteit*. Meppel: Boom.
- Meiningering, H. P. (2013). Inclusion as heterotopia. Spaces of encounter between people with and without intellectual disability. *Journal of Social Inclusion*, 4 (1), 24-44.
- Waldenfels, B. (1990/2013). *Der Stachel des Fremden*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.