

Wat van waarde is blijkt weerloos

© Marius Nuy, 2004, bron: <http://www.presentie.nl/documenten>

Wat van waarde is blijkt weerloos

Een recensie en een verbinding naar actuele ontwikkelingen

Marius Nuy, 2004

Doortje Kal & Jet Vesseur (2003), *Dat het gewoon is dat we er zijn. Een appèl op het sociaal-cultureel werk voor mensen met een verstandelijke beperking*, IGPB/Stichting Prisma; ISBN 90 803578-5-5, 69 p., € 10,-. Te bestellen door vermeld bedrag over te maken op giro 6868185 ten name van IGPB Amsterdam o.v.v. 'Dat het gewoon is ...'.

Een appèl op de ontvangende gemeenschap

Het is een zeer leesbaar verslag van een onderzoek naar de toegankelijkheid van het Amsterdamse welzijnswerk voor mensen met een verstandelijke beperking. Een onderzoek in de context van enerzijds het vermaatschappelijkingsproces – het Nederlandse equivalent van *community care*, maar óók van betrokkenheid van de sociale omgeving - en anderzijds het kwartiermakersprogramma dat erop is gericht de functionele en sociale kant van vermaatschappelijking ook daadwerkelijk mogelijk te maken. Het betreft een fundamenteel veranderings- en integratieproces want het gaat immers om mensen die eerst buiten het gewone alledaagse sociale leven stonden en die er nu weer naar toe gebracht worden, terwijl een feitelijke deelname aan het gewone alledaagse nog tal van barrières kent.

Het welzijnswerk heeft weinig of geen ervaring met deze mensen en ze voelen over het algemeen ook nauwelijks ver-

antwoordelijkheid zich meer speciaal voor hen in te spannen. Daarmee is de integratie-these van mensen die anders-zijn direct het morele probleem van de (lokale) samenleving. Het onderzoek richtte zich daarom op het kunnen verwoorden van inzichten in factoren die een integreren binnen reguliere buurtvoorzieningen belemmeren en welke oplossingen daarin verandering kunnen brengen. Voor een goede kwaliteit van bestaan is een open en gevarieerde vrijetijdsbesteding tenslotte onmisbaar, en behalve dit behoort het ook tot het domein van volwaardig burgerschap. Vermaatschappelijking zou slechts een dwaling zijn van de geest als er geen ruimte blijkt voor mensen met handicaps of beperkingen; precies op dit vlak ligt de rol en de betekenis van het werk van kwartiermakers. Het behoort tot hun missie of ambacht om een klimaat te helpen realiseren dat de sociale insluiting mogelijk maakt, waarin de idee van burgerschap niet wordt begrensd of een selectieve betekenis houdt, dat van uitsluitend de vitale mens, de standaard burger.

Er is een groot ander probleem. We leven in een sterk accelererende samenleving en vrije tijd is een van de domeinen die bezet en overgelaten wordt aan de markt en dat betekent dat de traditionele functies van het welzijnswerk, zoals ontmoeting, ontspanning en ontplooiing, zijn wegbezuinigd. En bij juist deze burgers, mensen met een verstandelijke beperking, bestaat grote behoefte aan de traditionele functies

Wat van waarde is blijkt weerloos

© Marius Nuv. 2004. bron: <http://www.presentie.nl/documenten>

van een buurthuis. Het is de meest laagdrempelige plek waar de integratie van mensen, wie dan ook, versterkt kan worden. De auteurs gaan hier uitvoerig en verhelderend op in. Zij positioneren het buurthuis als het hart van de wijk: ondraaglijk licht, maar van onschatbare betekenis.

De enquêteformulieren, de ruim honderd individuele gesprekken en groeps gesprekken maken volstrekt helder, dat mensen met een verstandelijke beperking in hun verlangens niet anders zijn dan anderen, maar ook dat veel van die alledaagse bezigheden voor lang niet iedereen bereikbaar zijn. Er is een hoge mate van ontoegankelijkheid van het reguliere sociaal-cultureel werk, hetgeen onder meer betekent dat veel mensen dreigen te verpieteren. Velen hebben maar een matig netwerk, zijn sterk afhankelijk van ondersteuning en de begeleiding is vooral gericht op de noodzakelijke dingen en heeft amper tijd voor wat het vorm geven aan deze nieuwe normaliteit aan inspanningen vergt. Daarnaast is er in de buurthuizen een sterke tendens naar verzakelijking.

Het onderzoek is, zoals gezegd, niet alleen een inventarisatie van individuele wensen, maar ook een geconcentreerd nadenken over methodieken die deze hele gewone wensen kunnen helpen verzilveren, of, in dit onderzoek, over hoe een gelijkwaardig opnemen van een bevolkingsgroep in de samenleving bevorderd kan worden. De auteurs doen hiervoor een tiental inhoudelijk onderbouwde aanbevelingen.

Het streven naar integratie van mensen die vanwege hun eigenschappen niet zomaar passen in waar de maatschappij in voorziet, terwijl die maatschappij er alles op inzet de gesegregeerde zorg achter zich te laten, confronteert ons niet alleen

met precies deze strijdigheid, maar noopt ons ook tot reflectie op *elke gewone gang van zaken*. Een integratie zonder dat de ander 'als ander' kan verschijnen, is een zichzelf ondermijnende 'gelijkwording'. Ieder zal beamen dat dit niet beoogd en onwenselijk is en om die reden benadrukken de auteurs dat 'de gewone gang van zaken' voorlopig moet worden opgeschort, opdat kwartiermakers de komst van mensen met een verstandelijke handicap kunnen voorbereiden.

De verbinding naar de actualiteit

Ik zou het als recensie hierbij laten, ware het niet dat de actualiteit me aanspoort een '(on)zekere ontwikkeling' onder de aandacht te brengen en die te verbinden met deze boekbespreking. Het betreft een ontwikkeling die, zorgelijk, een afnemend draagvlak suggereert voor vermaatschappelijking van niet-standaard mensen. Ik doe dit niet om het door Kal en Vesseur geschetste morele probleem nog eens te verzwaren, maar om uitdrukking te geven aan solidariteit met gedupeerde mensen, met hun directe naasten voor wie 'het' (zie casus) een onbegrijpelijk keerpunt is en om een appèl te doen op beleidsmakers hun beslissingen te herzien, daarin ruimte te scheppen voor het 'vreemde', voor 'ongewone anderen' die er niettemin bijhoren. Waar is – toen men eens met passie sprak over vermaatschappelijking en alles wat ermee samenhangt – die sensibele, die betrokkenheid en betrouwbaarheid gebleven?

In schril contrast met alle tot dusver ontvouwen visies op vermaatschappelijking en op de sinds enkele jaren geleden ingezette koers van deinstitutionalisering en 'normalisatie van verstandelijk gehandi-

Wat van waarde is blijkt weerloos

© Marius Nuv. 2004. bron: <http://www.presentie.nl/documenten>

capten⁷ - hetgeen betekent dat het burgerschap wordt onderkend en dat uitgedrukt wordt rekening te willen houden met hun gewone verlangens ergens bij te horen en van betekenis te zijn – gebeuren er zaken die deze emancipatie of rehabilitatie rechtstreeks bedreigt en mogelijk teniet doet. Ik baseer me nog slechts op een kort maar veelzeggend signaal in het televisieprogramma *Netwerk* van 17 maart 2004 en voer dit signaal hier op als casus.

Een bepaald normaal bedrijf in Rotterdam heeft een relatief groot aantal verstandelijk gehandicapten in dienst. Zij werken daar als volwaardige medewerkers tegen minder dan het minimumloon met een aanvulling door het UWV. De mensen om wie het gaat zijn dolblij met hun werk, verdienen hun eigen inkomen, zijn trots en ervaren zin en voldoening, en bevinden zich aldus in een proces van toenemend ervaren burgerschap. Het onvermoede in hun leven is mogelijk geworden, maar dient in de meeste gevallen blijvend ondersteund te worden door speciale, externe, begeleiding. Deze begeleiding wordt geboden vanuit een specifieke organisatie en wordt betaald door het UWV. Deze instantie nu is van mening dat die speciale begeleiding niet 'speciaal' meer is maar te kwalificeren is als 'licht', en lichte begeleiding komt voor rekening en verantwoordelijkheid van de werkgever. Verdere betaling van de speciale begeleiding wordt daarom (binnenkort) gestopt. De betreffende werkgever (i.c. de leidinggevenden van de afdeling

waar deze mensen werken), die reeds in belangrijke mate bijdraagt aan de maatschappelijke en eervolle insluiting van een groep kwetsbare mensen, is van oordeel – uit ondervinding, uit praktische kennis – dat 'zijn mensen' zijn aangewezen op speciale begeleiding door middel van zogenaamde job-coaching. Nu deze onmisbare bodem wordt weggeslagen, ziet de werkgever geen andere mogelijkheid dan hen te ontslaan. Terug naar huis, terug naar de passiviteit, ten prooi aan sociale isolatie. Hun (herwonnen) waardigheid wordt onrecht aangedaan.

Deze casus toont een tegenbeweging die kennelijk wordt gevoed uit de noodzaak te bezuinigen en die 'hard' gemaakt wordt met een ondoorzichtige en controversiële maat voor licht of ernstig of speciaal. We zien hier de grove misvatting, dat een zo normaal mogelijk ingericht levensritme van mensen met verstandelijke beperkingen wordt vereenzelvigd met normale eisen van deelname. "Integratie betekent dat je wordt aanvaard zoals je bent, ook wanneer je anders bent dan anderen", zegt Reinders (2000) en hij citeert Wolfensberger, de 'godfather' van de normalisatiefilosofie, die later zijn denkbeelden daarover herijkte. "Het normalisatieprincipe heeft nooit betekend dat gehandicapten zich aan het patroon van normaliteit moeten aanpassen, maar dat zij in staat moeten worden gesteld sociaal geëvalueerde rollen te vervullen."

We zien dat het nieuwe paradigma van zorg, c.q. het ernst maken met sociale integratie, losgemaakt wordt van het in de

Wat van waarde is blijkt weerloos

© Marius Nuv. 2004. bron: <http://www.presentie.nl/documenten>

aard van deze mensen gelegen feit dat het *begrijpen* en *ruimte bieden* van/voor onomkeerbare beperkingen een fundamenteel uitgangspunt daarvan is. Het anders-zijn wordt niet serieus genomen, maar gebagatelliseerd, het kan niet verschijnen zoals het *is*. De erkenning van het verschil, van het anders-zijn door de rol van werknemer te kunnen (mogen) vervullen – en het weldadige effect daarvan op de mensen in kwestie – betekent een gastvrij onthaal, betekent ruimte in de samenleving voor een zo normaal mogelijke participatie (cf. Kal, 2001, 2002), al is het met blijvend inbegrip van extra aandacht. Waar die ontbreekt of vanwege abstracte rationaliteiten wegvalt, leidt het anders-zijn (opnieuw) tot uitsluiting en vastzetting in een negatieve positie. Het is een ontmoedigende ontwikkeling. Het laat zien, dat het ongewoon, ongemakkelijk en te duur is dat ze er zijn: de ‘ongewone anderen’. Het laat zien dat de vermaatschappelijkingsthese niet werkelijk is geworteld in overtuiging en beleid – het lijkt eerder dat het samenvalt met de waan van de dag. Het is als een huis op zand bouwen.

Presentie en vermaatschappelijking

Het welzijnswerk ervaart niet direct verantwoordelijkheid en instanties als het UWV zijn niet moedwillig uit op isolatie, maar niettemin geraken mensen met een verstandelijke beperking in een sociaal vacuum. Het staat haaks op de zo wenselijk geachte metamorfose. Heimweegevoelens naar de oude figuratie van zorg zijn niet denkbeeldig als “de mentaliteit, de cultuur en de bereidwilligheid zo hardnekkig op afstand blijven” (Baart, 2002). Ik ga thans niet de betekenis van presentie met betrekking tot vermaatschappelijking

‘methodisch’ uitwerken want dat is nauwgezet gedaan door Andries Baart. Maar de uitsluiting en het isolement die onbedoeld optreden, veroorzaken onzichtbare wonden bij mensen die dachten er eindelijk bij te horen maar weldra moesten ondervinden dat ze (weer) alleen gelaten worden, en dat dwingt me tot enkele overwegingen over de *noodzaak* van presentie.

Uit het onderzoek van Doortje Kal en Jet Vesseur blijkt de onhandigheid, de verlegenheid, het zich niet aangesproken weten van werkers in het welzijnswerk en uit de casus hierboven komt naar voren dat instanties en regelingen bijna onverwiltbaar hetzelfde tonen, alleen sterker omdat regelingen geen afwijkingen, geen storingen, verdragen. Morele overwegingen zijn eraan ondergeschikt. Elke ruimte ontbreekt. In de hoofden van werkers die er niet op geoefend zijn ‘de standaard’ en zichzelf los te laten om beschikbaar te kunnen zijn voor de ongewone ander want kwaliteiten als betrokkenheid en werkelijke aandacht lijken verwaterd of onderdrukt te worden of verloren geraakt. Veel betrokkenheid is geïnstitutionaliseerd, is een functionele houding geworden en wordt daarom dikwijls ervaren als het tegendeel ervan, als leeg. Men is onbezield aanwezig.

Waar is het innerlijk van de werkers gebleven, waar is de verantwoordelijkheid?

Aandacht komt tot leven in een door de ander te ervaren nabijheid. Het drukt uit dat de ander in tel is: aandacht is verbonden met waardigheid. Hoe krijgen we dit opnieuw in het vizier: dat die ‘ongewone ander’ gezien wordt, erkend en opgenomen, zodat zij naar eigen wensen en vermogen kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven? Een benadering die

Wat van waarde is blijkt weerloos

© Marius Nuy, 2004, bron: <http://www.presentie.nl/documenten>

hier noodzakelijk van betekenis zal zijn en er radicaal aan tegemoet komt, is de presentiebenadering, ontwikkeld door Andries Baart (2001). Deze benadering zal zelfs bij uitstek sporen met wat beoogd wordt met vermaatschappelijking, namelijk het tegengaan van uitsluiting of marginalisering of sociaal isolement.

Presentie staat niet zomaar voor aanwezigheid, maar voor verbinding, voor het stichten van trouwe en nabije relaties, voor het 'er met en voor mensen zijn', voor aansluiting door onvoorwaardelijke en onopgeefbare zorg voor de waardigheid en erkenning van de ander. Daar is tijd voor nodig, en ruimte – en beide ontbreken in het welzijnswerk en in veel reguliere zorg en laten daarom zien wat het grootste probleem is: het niet-afgestemd zijn van de werker. Zowel het hier besproken onderzoek en de casus tonen dat dit verregaand doorwerkt en ertoe leidt dat er van vermaatschappelijking niets terecht komt.

Aansluiting vereist dat de werker zijn gebouw en zijn agenda verlaat, de ander in diens leefwereld opzoekt en met eindeloos geduld en toewijding tracht door te dringen in de werkelijkheidsbeleving van de betrokkene(n). Alle contact is erop gericht de ander te leren kennen zoals h/zij is, te leren begrijpen wat er op het spel staat en daarin van betekenis te zijn; het leven kennen, de mensen van vlees en bloed, hun problemen, hun genoegens en hun verlangens en niet in de laatste plaats is de relatie erop gericht om de eigenwaarde en het zelfbeeld van de ander te versterken. Uit die verbinding ontstaat

hoop, kracht, empowerment. Juist in die vermaatschappelijking is een presente houding van cruciaal belang: het voorkomt vernedering en uitsluiting en de eenzaamheid die daaruit resulteert.

Dr. Marius Nuy, voorheen docent ethiek aan het UMC St Radboud te Nijmegen, is werkzaam bij Actioma, instituut voor activering, innovatie en onderzoek te 's Hertogenbosch in de context van het presentie-programma. Bovenstaande bijdrage werd gepubliceerd in Markant, jrg. 2004/1. E-mail: m.nuy@actioma.nl

Literatuur

Andries Baart (2001), *Een theorie van de presentie*, Lemma.

Andries Baart (2002), Meer gelijk dan eigen. De betekenis van de presentiebenadering voor de vermaatschappelijking, in Doortje Kal (red.), *Teksten over kwartiermaken*, Actioma.

Doortje Kal (2001), *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*, Academ. Proefschrift, Boom.

Doortje Kal (Red.; 2002), *Teksten over kwartiermaken*, Actioma.

J. Reinders (2000), *Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, Boom.