



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-



Goed, de geschiedenis van de moderne Nederlandse gehandicaptenzorg is een mondiaal buitenbeentje, maar het is wel *ónze* geschiedenis, we moeten er het beste van maken. Dat kan door inhoud en vakmanschap voorop te stellen en de weg van de inhoudelijke hervorming in te slaan.



Foto David Adams

Zijn we daar intussen al mee bezig? Komt inclusie naderbij? Wat je ziet is vooral veel reorganisaties onder het motto 'vermaatschappelijking'. Verandert er fundamenteel iets? Goede vragen om voor te leggen aan de radicale inclusiedenker Erwin Wieringa. Zijn antwoord stemt tot nadenken.



Nederland ontloopt echte keuzen

De Hafakker is helemaal niet vernieuwend geweest. Erwin Wieringa zegt het met een stelligheid die weinig tegenspraak duldt. Hij heeft het initiatief als projectleider Zorgvernieuwing van de provincie Zuid-Holland van nabij meegemaakt. Toevallig had hij ook een recreatiehuisje vlakbij de inrichting in Noordwijkerhout en zag hij de bewoners regelmatig rondsjouwen. Hij kende Kay Okma, de directeur die leiding gaf aan het experiment. De Hafakker, zo zegt hij, is nooit losgekomen van het Dennendal-syndroom – de angst dat de gezondheidszorgautoriteiten het experiment op dezelfde wijze de nek zouden omdraaien. Die angst is nooit weggeweest, misschien niet zozeer bij de uitvoerende professionals als wel bij de leidinggevenden. Dat maakte van De Hafakker een vernieuwingsexperiment met een rem erop. Een experiment dat het instituutmodel nooit achter zich heeft durven laten. Het was heel voorzichtig de samenleving binnen halen, heel gecontroleerd verdunnen. Grappend heeft hij wel eens de vergelijking gemaakt dat De Hafakker het ophangen van geraniums verkocht als het binnenhalen van de natuur. Die vergelijking werd niet op prijs gesteld.

De kern van Wieringa's kritiek is dat De Hafakker nooit afscheid nam van de basishouding dat het hier behoeftige kwetsbare mensen betrof die beschermd moesten worden. Daarom kwam het ook nooit echt los van het terrein, nooit los van de zorg en van alle eisen die daarbij horen. En uiteindelijk zijn die eisen als vanouds de dienst gaan uitmaken. Het lef ontbrak

Foto op vorige pagina.
Radicaal buurtproject 'Wijkkringen'
te Nijmegen. Jongeren
onderzoeken de buurt en vinden
daarin hun plek.



Lanterfantent Utrecht, jongeren met een beperking veroveren de wijk met vragen en bijdragen.



Project Buren Amsterdam.



'Loket 13', 28 uitdagende verhalen over handicap, zorg en samenleving, verteld door 70 acteurs. Foto Sanne Donders.

om integratie en wat daarvoor nodig is echt goed te doordenken. Daardoor bleef de Hafakker uiteindelijk marginaal. Het kwam niet los van het institutionele kader en het daarin vastgeklonken 'beschermingsbewind'.

Erwin Wieringa is misschien wel de radicaalste inclusiedenker in de zorg van mensen met een verstandelijke beperking. Alleen al bij het horen van zijn naam begint menig bestuurder of beleidsmaker de wenkbrauwen op te trekken. Wieringa moet weinig hebben van wat je de gevestigde orde in de zorg zou kunnen noemen. Daarmee doelt hij op de hogere contreien van bestuurders die vanuit de jaren zeventig vaak met radicale ideeën in de zorg carrière hebben gemaakt en op het goed betaalde bestuurspluche zijn beland. Zij spreken de taal van inclusie en vermaatschappelijking, maar net zoals dat bij De Hafakker het geval was, zitten ook zij vastgeklonken aan de economie van hun instituties. Zij moderniseren de zorg, maar veranderen de fundamenteën niet. Ze hangen geraniums op.

RADICAAL BREKEN

Erwin Wieringa is pedagoog. Ooit zat hij met zeven studiegenoten in het klasje van *Ad van Gennep*, de eerste hoogleraar orthopedagogiek die zich bezighield met mensen met een verstandelijke beperking. Van Gennep was in Nederland de eerste academische pleitbezorger van wat we tegenwoordig het 'burgerschapsmodel' noemen: het streven om mensen met een verstandelijke beperking een volwaardige plaats in de samenleving te bieden. Dat gedachtegoed probeert Erwin Wieringa nu al meer dan dertig jaar op zijn eigen manier in praktijk te brengen. Waar Van Gennep pleitte voor een lange mars door de instituties, is Erwin Wieringa door schade en schande wijs geworden zijn eigen weg gaan zoeken.

Zijn naam is verbonden aan meerdere initiatieven. Zo stond Wieringa aan de wieg van de *Coalitie voor Inclusie*, de beweging van mensen en orga-

nisaties die het maatschappelijke draagvlak voor een inclusieve samenleving wil vergroten. Maar toen de beweging aan de hand van subsidies en projecten opgezogen werd in het beleidscircuit, haakte Wieringa af. In zijn ogen werd de angel eruit getrokken en Wieringa wil radicaal breken met het dominante zorgsysteem. Hij creëert naar eigen zeggen 'contexten die hun vitaliteit zoeken buiten de beschermingsmodus van de institutionele orde'. Op de website van zijn stichting De Toekomst biedt hij een overzicht van de methoden die daarbij gehanteerd kunnen worden: *Asset Based Community Development (ABCD)*, *Kwartiermaken*, *Social Role Valorization (SRV)*, *Keyring* en *Personal Centered Planning*. Niet toevallig bijna allemaal Angelsaksische termen en stuk voor stuk methoden waarin de taal van de zorg niet wordt gesproken.

Nadat Erwin Wieringa zich jaren in Nederland met zorgvernieuwing had beziggehouden, raakte hij geïnspireerd door de wijze waarop in de Verenigde Staten de emancipatie van mensen met een verstandelijke beperking zich ontwikkelde. De eerste ontdekking was begin jaren negentig en sindsdien reist hij er regelmatig heen om bij te tanken. Hij heeft menig Nederlands reisgezelschap op sleeptouw genomen en bekende namen als Wolf Wolfensberger, John O'Brien en David Pitonyak naar Nederland gehaald.

Veel mensen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn wel eens met Erwin Wieringa in aanvaring gekomen. Hij neemt namelijk geen blad voor de mond, gebruikt provocatieve uitdrukkingen als *dagvervelingscentra* (=dagbesteding), *schattigheidscultuur* (=omgang met Down) en *beschermingsbewind* (=de gehandicapte institutioneel beschermen tegen de grote boze buitenwereld) en weet daarmee menig *insider* tegen zich in het harnas te jagen. Maar vaak weten die hem wel weer te vinden als het gaat om heel lastige mensen, met wie men in het zorgsysteem geen raad weet en aan wie uiteindelijk niemand zijn professionele handen wil branden. Dat zijn de mensen voor wie Erwin Wieringa warmloopt, in wie hij probeert een verhaal te ontdekken waarmee hij samen met hen en andere betrokkenen de toekomst kan maken. Vaak lukt hem dat.

Wieringa gebruikt provocatieve uitdrukkingen als dagvervelingscentra en schattigheidscultuur.

WAT ZIELIG!

Wat hem gruwelijk ergert in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is dat we de lat zo laag leggen. We koesteren een soort zieligheidsvertoog waarin de ambitie vaak niet verder reikt dan de organisatie van gezelligheid met een hoog Paul de Leeuw-gehalte. We kijken naar de kinderen en vinden ze schattig, hebben bewondering voor de ouders en zijn opgelucht dat dit noodlot ons niet getroffen heeft. Zo gauw de diagnose



'licht verstandelijk beperkt' of 'zwakbegaafd' is vastgesteld, kelderen de verwachtingen en gaan de poorten van de zorg open. Of van het speciaal onderwijs. Zijn mensen eenmaal in die sfeer beland, dan is het al heel mooi als ze een beetje lol hebben, zich vermaken, maar we moeten er niet te veel van verwachten. En de overheid organiseert daar dus een heel apart systeem voor. In de ogen van Erwin Wieringa gaat het daar fout: de taak van de overheid is niet om mensen te beschermen en in een rustieke omgeving op te bergen, maar om de voorwaarden te creëren dat mensen zich maximaal kunnen ontplooien.

In Amerika zijn in 1989 alle vormen van speciaal onderwijs zo ongeveer van de ene dag op de andere afgeschaft. Reguliere scholen moesten kinderen met een verstandelijke beperking een plek geven, en kregen daarvoor de middelen die eerder naar allerlei vormen van speciaal onderwijs gingen. In een beroemde documentaire, *Educating Peter* (gemaakt in 1992 en bekroond met een Oscar, te zien op YouTube), wordt geregistreerd wat er allemaal gebeurt als er een jongen met het Downsyndroom in een gewone klas wordt opgenomen. Hij maakt op de verkeerde momenten geluid, duwt zijn medeleerlingen weg, weet zich eigenlijk niet te gedragen, maar gaandeweg weten de juf, de klas en Peter een omgang met elkaar te vinden. De kinderen beginnen hem te accepteren, de juffrouw krijgt de juiste toon te pakken en Peter past zich wonderbaarlijk aan.

In een vervolg documentaire, *Graduating Peter* uit 2001 (ook te zien op YouTube), zien we vervolgens hoe Peter met vallen en opstaan zijn schoolcarrière voltooit. Het is een harde werkelijkheid, soms zou je Peter inderdaad willen beschermen tegen de misprijzende blikken van anderen. Maar

je raakt ook ontroerd, bijvoorbeeld als een plaatselijk footballteam zich over hem ontfermt, en het mooiste is als hij uiteindelijk in zijn afstudeertoga onder daverend applaus zijn (aangepaste) diploma in ontvangst mag nemen. Hij hoort erbij.

Erwin Wieringa ging in de zomer van 2017 op zoek naar Peter. Hij vond hem in Virginia, maar Peter wilde niet met hem praten. Hij had in zijn leven, zo liet hij weten, al genoeg over die documentaires gepraat en had het er wel mee gehad. Maar twee klasgenoten uit de eerste klas waarin Peter terecht kwam, de klas waar de eerste documentaire over ging, wilden wel praten. De jongen waar hij nogal eens slaags mee raakte, was nu een soort mentor/coach voor hem, ze spraken regelmatig af, waren zelfs een paar keer samen op vakantie geweest. Het meisje dat op school, jong als ze was, zich zo goed en zo kwaad als het ging over hem ontfermde, was nu zijn baas. Zij stond achter de balie in een sauna, Peter verrichte hand- en spandiensten, deed klusjes, zorgde voor schone handdoeken.

LAT MAG HOGER

Het voorbeeld vertelt precies het verhaal waar het Erwin Wieringa om te doen is. Het gaat hem er niet alleen om mensen zich maximaal te laten ontplooiën en daarvoor de beste omstandigheden (contexten) te creëren; even zo belangrijk is dat anderen met mensen met een beperking worden geconfronteerd, dat ze het herkennen, dat ze er niet vreemd van opkijken, dat ze het een plek kunnen geven. Natuurlijk is het in heel veel gevallen voor mensen een harde leerschool, maar feit is dat mensen met een verstandelijke beperking in de Verenigde Staten veel vanzelfsprekender een plek vinden op de arbeidsmarkt. Ze horen erbij. Bijzonder zijn is niet langer vreemd.

Uiteraard heeft dat met de bijzondere geschiedenis en omstandigheden van de VS te maken. De burgerrechtenbeweging in de jaren zestig betrof niet alleen de rechten van zwarten, maar ook van gehandicapten. In de nasleep van de Vietnamoorlog kwam er door de stem van vele oorlogsveteranen een sterke emancipatie van lichamelijk gehandicapten op gang. De pleitbezorgers van meer mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke beperking zijn als het ware op de bagagedrager van deze emancipatiebeweging gesprongen en hebben het debat op scherp gezet. Vergaande maatregelen, zoals het opheffen van het *special needs* onderwijs, waren het effect. Die hele geschiedenis laat zien dat een radicale ingreep in een systeem grote maatschappelijke gevolgen heeft. En intellectuele: niet voor niks haalt Erwin Wieringa zijn methodische inspiratie uit Angelsaksische landen. Door de omstandigheden gedwongen is men daar veel intensiever

Mensen met een verstandelijke beperking horen er in de VS bij. Bijzonder zijn is niet langer vreemd.

gaan nadenken over hoe en met welke methoden mensen met een beperking een plek in een samenleving kunnen krijgen.

Hoe anders gaat dat in Nederland. Daar plant een instelling een voorziening met mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking in een wijk zonder dat er eigenlijk enig idee is wat de mensen met deze wijk kan verbinden. Kunnen ze er een baantje krijgen? Zijn er netwerken waar ze betekenis aan kunnen ontleen? Het is beleid om te vermaatschappelijkken, maar het gebeurt zonder enige sociologische fantasie, zonder gevoel voor context. Dan verplaats je eigenlijk de zorg van A naar B, en meld je al snel dat mensen te kwetsbaar zijn om zich sociaal en maatschappelijk te doen gelden. Het beschermingsbewind leeft bij de gratie van zie-je-wel-bevindingen. Zie je wel dat het niet lukt!

Wij schaffen het speciaal onderwijs niet radicaal of grotendeels af, zoals dat in de VS, maar ook in Scandinavië, Australië en in beperktere mate het Verenigd Koninkrijk gebeurt, maar zetten er iets naast: passend onderwijs. In feite is dat, aldus Erwin Wieringa, een variant van de Hafakker-oplossing: een gematigd principiële oplossing zonder partijen te bruuskeren. Het is innoveren met behoud van het oude vangnet. Maar de praktijk leert dat dan kinderen toch niet de ondersteuning krijgen die nodig is of in een veel beperktere vorm die niet voldoende is, waarna de conclusie luidt: het werkt niet. Bovendien creëert het systeem een ondersteuningsvraag van groepen waarvan je je kunt afvragen of dat nu de bedoeling was. Het passend onderwijs creëert een nieuwe golf van kinderen met ADHD, dyslexie en lichte vormen van autisme. Voor kinderen met een zware beperking werkt het niet, want die kunnen altijd toch door naar het speciaal onderwijs. En het etiketteert nieuwe groepen kinderen die ondersteuning krijgen. Is dat wat we willen?

GELD GENOEG

Nederland is getekend door wat Wieringa de vloek van het aardgas noemt. Dat wil zeggen: er is in de naoorlogse geschiedenis altijd voldoende geld geweest om kritiek om te zetten in een nieuw aanvullend systeem. Passend onderwijs. Begeleid wonen. Beschermd wonen. Beschut werken. Daarmee werden echte politieke keuzen ontlopen. Dat is de reden waarom Erwin Wieringa niet meer gelooft dat radicale veranderingen door instituties zelf kunnen worden gerealiseerd. Er zijn zoveel belangen in het geding, die elkaar op de plaats houden. Hij gebruikt het beeld van het waterbed: er is voortdurend beweging (dat noemen we beleid) maar het geheel blijft binnen de grenzen van het waterbed. Daarbuiten valt het stil. Zo ontsnapt men

binnen de VGN bijvoorbeeld niet aan het denken in termen van zorg. Waarom is de VGN bijvoorbeeld niet de barricade opgegaan toen de sociale werkplaatsen werden afgebroken zonder dat daar een reëel perspectief voor in de plaats kwam? En toen de Wajong werd aangetast, zonder enig idee wat dat betekent voor de zelfstandigheid van mensen? Waarom lag dat kennelijk niet op de weg van een koepel? Of hebben ze er geen belang bij en moeten ze hun ‘dagvervelingsfabrieken’ overeind houden?

Erwin Wieringa lijkt er inmiddels in te berusten dat zijn rol er een is in de marge van de zorg. Hij werkt in kleinschalige projecten, in buurten en wijken waarin hij met vormen van community-development mensen op elkaar betrokken laat zijn. Hij traint regelmatig groepen ouders om ze te leren andere vragen te stellen, andere manieren om te kijken en om andere hulpbronnen dan de zorg te mobiliseren.

Ouders van kinderen met een beperking zijn daarbij cruciaal. Ze zijn alles voor hun kinderen en leven allemaal met de angst dat het niet goed gaat met hun kinderen als zij er straks niet meer zijn. Ze willen hun kind zekerheid bieden. De zorg speelt daarop van oudsher handig in. Instellingen stellen de ouders gerust: wij bieden die zekerheid, wij zorgen voor ze. Vroeger was dat de bescherming van het grote instituut, nu is dat de begeleid woonvorm, het kleine instituut in de wijk, het Thomashuis.

Maar is dat de ideale weg? Erwin Wieringa: ‘In de *Personal Future Planning* trainen we ouders om veel meer mogelijkheden te onderzoeken: welke context is er nodig om je kind gelukkig te maken, om zijn talenten te ontdekken, welke ondersteuning is daarvoor nodig en wie kan die bieden? Dat is geen zorgplan (of ondersteuningsplan zoals het tegenwoordig heet) waarin bescherming centraal staat. Dat is een plan waarin naar veel meer kanten wordt gekeken. En het lukt elke keer weer om een paar ouders deze weg op te helpen.’ Dat sterkt Erwin Wieringa in de overtuiging dat er zoveel meer mogelijk is dan wat er nu geboden wordt.

Onlangs las hij in *Het Parool* een column van *Mickelle Haest* die wekelijks ervaringen optekent van een Amsterdamse uitvaartverzorger. In de column werd verslag gedaan van de begrafenis van een vrouw met het syndroom van Down. Een hilarisch verslag. Er werd een liedje van K3 gezongen, er waren knuffels, de hele instelling was uitgelopen, er werd gehuild en gelachen; een bewoner vroeg of hij de kamer van de overledene kon krijgen want die was groter. Het was vrolijk en verdrietig. Maar Erwin Wieringa vond het bovenal heel treurig. Hetzelfde weekend had hij net een begrafenis meegemaakt van een jongen van 21 die leed aan de ziekte van Duchenne (een erfelijke spierziekte, die de spieren steeds verder aantast) met wie hij en met zijn ouders

een aantal jaren in gesprek was gegaan over zijn toekomstplanning. De jongen was musicus geworden, was weggebleven uit de zorg, er stonden honderden mensen om zijn graf, de begrafenis was een eerbetoon aan een goed leven. Waarom zou dat met mensen met Down ook niet kunnen?

VERHAAL OPSPOREN

Met een stoornis leveren we de ticket tot de zorg, met verhalen zoek je naar een weg in de maatschappij. Dat is een enorm verschil.

Wieringa schrijft momenteel een boek over gedragsproblematiek van mensen met een verstandelijke beperking. Hij wil de kennis uitschrijven van de pedagogische blik die hij in al die jaren heeft aangescherpt. Als iemand boos is, dingen kapot maakt, dan ziet hij een verhaal ontstaan. Dat verhaal moet je opsporen, laten ontstaan. Dat verhaal wijst vrijwel altijd naar iets anders dan wat psychiaters en psychologen ervan maken. Die redeneren naar een diagnose toe, zoeken hun heil steeds vaker in het vaststellen van chemische disbalansen en de daarbij horende medicijnen. Wieringa ziet het anders. Volgens hem moet je op zoek gaan naar het verhaal. Daar begint het. Daar begint ook de erkenning van iemand, de acceptatie. We reduceren alles te snel tot een stoornis, en daarom nemen we de tijd niet om het verhaal op te sporen. Met een stoornis leveren we de ticket tot de zorg, met verhalen zoek je naar een weg in de maatschappij. Dat is een enorm verschil.

Niemand zal zeggen dat het VN-verdrag er niet toe doet. Maar het is vooral weer beleid. Het wordt al snel vernauwd tot 'toegankelijkheid'. Met levensgenieter en levenskunstenaar *Jan Troost* (zie: troostoverleven.nl) en zijn kornuiten als alerte waakhonden. Het installeert een rechtendiscours en bijgevolg een klaagcultuur, aldus Erwin Wieringa. Hij heeft er niks mee. Het verwordt in Nederland snel tot een soort systeemagenda. Waarbij de cliëntenbeweging mee mag polderen. Dat is dus het waterbed. Het beweegt voortdurend maar het blijft in dezelfde ruimte. Er is geen eigen agenda. Er worden niet of nauwelijks dwarsverbanden gelegd met andere vraagstukken. Met onderwijs, met scholing, met de arbeidsmarkt. Het sluit zich op in een eigen werkelijkheid. Juist die gewoonte is de grootste mentale blokkade voor echte inclusie.

Websites

www.erwinwieringa.nl

www.stichtingdetoekomst.nl

socialerolversterking.nl

www.keyring.org

buurtcirkel.nl