

What's in a name?

Zwakzinnigen werden van geestelijk gehandicapten tot mensen met een verstandelijke handicap. Wat is het belang van die naamswijziging? En hoe politiek correct is dit taalgebruik eigenlijk?

Inge Mans

Maria en ik zitten te wachten op de Mobinet, het busje dat haar naar haar 'gezinsvervangend tehuis' zal brengen. Maria laat me haar nieuwe Mobinetpas met klantnummer zien en zegt: 'Maria is handicap.' 'Wat bedoel je met gehandicapt?' vraag ik. 'Dat ik met de Mobinet meekan.' 'Ben jij dan gehandicapt?' 'Ik ben Maria de Jong.'¹

Gewoon bij de naam genoemd willen worden, dat was ook de uitkomst van een discussie met een paar bezoekers van de Wilg, het Utrechtse vrijetijdscentrum voor mensen met een verstandelijke handicap. Op verzoek liet ik er mijn pasverschenen boek zien. Iemand las de titel hardop voor: 'Zin der zothed, vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen'.² 'Nou zeg, wat een ouderwets boek', zei iemand meteen. 'Klopt', zei ik, 'het is een boek over de geschiedenis van zwakzinnigen.' 'Zwakzinnig vind ik een rotwoord, dat zeg je niet meer tegenwoordig.' 'Ik weet het', zei ik, 'maar verstandelijk gehandicapt vind ik niet veel beter.' De aanwezigen waren het daar wel mee eens en opperden betere benamingen. 'Invalide', zei de een. 'We zijn niet invalide', meende een ander, 'we zijn alleen een beetje langzamer dan anderen.' Het bleek niet makkelijk een term te vinden waar iedereen zich in kon vinden. Lena sprak het verlossende woord: 'Laten ze gewoon Lena zeggen, ik wil bij mijn naam genoemd worden.' De anderen waren het roerend met haar eens. Daarmee was het probleem wat hun betreft opgelost. Voor mij niet, want ik spreek niet alleen mét Maria en Lena, maar ook óver hen.

Wat een **ROTWOORD** is dat!

Liever spreken wij over mensen met een verstandelijke handicap

Verlegenheidsdiagnose

In 1989 publiceerde Adriaans, hoogleraar pedagogiek, het boek *Zwakzinnigheid als falende diagnose*. Volgens hem is 'zwakzinnig' niet meer dan een verzamelnaam voor de meest uiteenlopende individuen, terwijl 'zwakzinnigheid' slechts een verlegenheidsdiagnose is voor gedrag, waarvoor geen verklaring bestaat en waarvan men alleen weet dat het niet normaal is. Adriaans vond het onjuist om te doen alsof 'zwakzinnigen of mensen met een verstandelijke handicap met elkaar een soort vormen' en om de hulpverlening te baseren op ideeën over wat er met 'dit soort mensen' moet gebeuren.³ Daarom stelde hij voor het etiket zwakzinnigheid of verstandelijke handicap af te schaffen en de hulpverlening volledig te individualiseren en af te stemmen op de concrete problemen van bepaalde personen onder bepaalde omstandigheden. Ondanks het feit dat overheid, ouderverenigingen en zorgverlenende instanties rond 1990 druk doende waren het etiket 'zwakzinnig' de wereld uit te helpen,

vond Adriaans voorstel nergens gehoor. Kennelijk was de toen bijna honderd jaar oude figuur van de zwakzinnige als apart soort mensen zo ingeburgerd, dat men wel verandering zocht in een nieuwe naam, maar niet in afschaffing van elke speciale benaming. 'Gewoon waar mogelijk, speciaal waar nodig', luidde het devies in diezelfde tijd. Een speciale benaming voor 'mensen als Lena en Maria' was blijkbaar nog steeds nodig.

Hoe te spreken over 'mensen zoals Maria en Lena' op de momenten dat ik niet mét hen spreek? Zelf ben ik geneigd hen mongool en zwakzinnig te blijven noemen, omdat ik nu eenmaal net zo aan die namen gehecht ben als aan de mensen die ik destijds onder die namen heb leren kennen. Maar als ik niet voor achterlijk en politiek incorrect wil doorgaan, moet ik van 'mensen met een verstandelijke handicap' spreken.

De harde kern

Deze nieuwe benaming is uitdrukking van een aantal denkbeelden. Het eerste denkbeeld is dat 'mensen met een verstandelijke handicap' voor alles mens zijn en dat hun handicap op de tweede plaats komt. De scheiding tussen mens en handicap geeft bovendien aan dat mensen niet gehandicapt zijn, maar een handicap hebben. Terwijl zwakzinnigen geheel getypeerd werden door hun zwakzinnigheid, staat de persoon van mensen met een verstandelijke handicap los van die handicap. Ook het toevoegsel verstandelijk perkt de rol van de handicap in. Bewust is niet gekozen voor de aanduiding 'geestelijk gehandicapt'. Dit omdat de menselijke geest veel meer zou omvatten dan het verstand. Nu maken wetenschappelijke definities wel altijd melding van sociaal-maatschappelijke (aanpassings)problemen die met de verstandelijke handicap samengaan. Maar de meest recente en gangbare definitie uit 1992 wijst erop dat juist die sociaal-maatschappelijke aspecten sterk omgevingsbepaald zijn en daarmee ook veranderbaar. Blijft over een 'benedengemiddelde intelligentie' (een IQ lager dan 70-80) als de 'harde kern' van het begrip verstandelijke handicap. Waar zwakzinnigheid en geestelijke handicap een veelomvattende afwijking behelsden, geldt een verstandelijke handicap als net zo'n specifieke 'functiebeperking' als doofheid of het missen van een been. De term handicap zelf betekent letterlijk: belemmering, hindernis of nadeel. Met de keuze voor deze term wil men aangeven dat er geen sprake is van een

op zich staand, individueel gebrek, maar van een relatief probleem, voortkomend uit een gebrekkige afstemming tussen individuele en maatschappelijke mogelijkheden. Of een benedengemiddeld IQ als handicap wordt ervaren, hangt sterk af van de omgeving waarin iemand leeft en van de verwachtingen, normen en waarden die daar opgeld doen.

Hoe verhoudt de nieuwe benaming zich tot de alledaagse werkelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap? Enerzijds lijkt zij uitdrukking te zijn van veranderingen in die werkelijkheid. De poging van de afgelopen 25 jaar om de inrichtingszorg te humaniseren deed zwakzinnigen als mens verschijnen; pogingen van de afgelopen tien tot vijftien jaar om tot integratie en normalisering van het leven van zwakzinnigen te komen, maakten duidelijk dat het begrip handicap relatief is en dat een lage intelligentie niet per se betekent dat iemand niets kan. Anderzijds lijkt de nieuwe term op de werkelijkheid vooruit te lopen en deze te willen verbeteren. 'Naamgeving is heel belangrijk. Hoe je mensen noemt, zo wordt er ook tegen hen aangekeken', stelde een zorgvernieuwend overheidsambtenaar in 1992.

Mensen met mannelijke handicaps

Een nieuwe naam die nieuwe denkbeelden uitdrukt en deze verder wil versterken. Wat kun je daar op tegen hebben? Toch vind ik het maar niks om Lena een mens met een verstandelijke handicap te moeten noemen en Maria een vrouw met het syndroom van Down. Blijf ik

De brochures zijn een uitgave van de Federatie van Ouderverenigingen.

Zwakzinnigen in goed gezelschap

SCHAPENWERF

Burgemeester Van Duin heeft gisteren het nieuwe pand van de Crovius Stichting geopend. Op het terrein van de instelling voor geestelijk gehandicapten komen nu ook gewone burgers te wonen. Volgens directeur F. Weijnenberg heeft dat een positieve invloed op zijn patiënten. "Je moet oppassen dat het hier geen getto wordt."

De gehandicapten leken overigens gisteren al de dag van hun leven te hebben. Ze hadden ter gelegenheid van de opening onder professionele begeleiding een lied ingestudeerd. Op een enkeling na werd er uit volle borst meegezongen. Marieke (17) ziet de nieuwe bewoners graag komen. Alleen is ze bang "dat die anderen veel beter zijn met voetballen."

De Crovius Stichting heeft er een nieuw pand en nieuwe groep bewoners bij. Op het terrein van de instelling voor verstandelijk gehandicapten opende burgemeester Van Duin gisteren een appartementsgebouw waar binnenkort studenten en alleensstaande jongeren hun intrek nemen.

SCHAPENWERF

Crovius
Stichting bij
met nieuwe
bewoners

zoek de verschillen

domweg vasthouden aan wat oud en vertrouwd is? Of is het blinde opstandigheid tegen het feit dat die nieuwe naam 'moet' en dat 'zwakzinnig' plotsklaps als scheldwoord is afgedaan? Vast en zeker. Maar ik meen ook minder redeloze redenen te hebben voor mijn verzet. Tot het 'zwakke' geslacht behoren, is tot daaraantoe, maar ik kan me voorstellen dat mensen liever niet zwak van zin(nen) heten. Toch vraag ik mij af, wie wil er nu mens heten? Vrouwen heten vrouwen, mannen mannen en zwarten zwarten. En niet: mensen met het vrouwelijkheidssyndroom, mensen met mannelijke handicaps of mensen met een gekleurde huid. Het feit dat men wel van mensen met een verstandelijke handicap spreekt, duidt er mijns inziens op dat hun mens zijn niet vanzelfspreekt, maar expliciet genoemd moet worden. Terwijl vrouwen en zwarten in hun strijd voor maatschappelijke gelijkheid vasthouden aan een eigen identiteit, lijkt het er bij mensen met een verstandelijke handicap eerder om te gaan hun identiteit als gehandicapte ondergeschikt te maken aan hun 'gewoon mens zijn'. En terwijl de emancipatie van vrouwen en zwarten uitging van trots op hun eigenheid en van verzet tegen de blanke-mannen-normaliteit, moet de emancipatie van mensen met een verstandelijke handicap het niet van trots hebben, maar van inpassing in de gewone mensen-wereld. Vanuit dit streven naar integratie en normalisering zou je verwachten dat Adriaans voorstel tot afschaffing van elk etiket in goede aarde zou vallen. Dat dit nooit serieus overwogen is, moet waarschijnlijk niet verklaard worden uit trots op de verstandelijke handicap, maar uit een te zeer onder de indruk zijn van die handicap om haar weg te kunnen denken.

doe normaal

"Ik ben eigenlijk wel gelukkig. Dat mensen een beetje sociaal naar me kijken, dat zou er nog moeten veranderen.

Ieder vogeltje zingt zoals ie gebekt is.

In jullie ogen ben ik

misschien anders, maar in mijn ogen ben ik gewoon Hans Verwey."



Politieke correctheid

Een gangbare opvatting van politieke correctheid is dat je mensen behandelt en benoemt zoals zij behandeld en benoemd willen worden. 'Handicap is een rot etiket', zo werd gesteld op het eerste Nederlandse congres (in 1994) voor mensen met een verstandelijke handicap. Eigenlijk willen 'mensen zoals Maria en Lena' gewoon Maria en Lena genoemd worden en van elk etiket bevrijd worden. Bij alle streven naar politieke correctheid wordt die wens niet gehonoreerd en zelfs niet serieus overwogen. Kennelijk zijn er grenzen aan politieke correctheid en zijn verstandelijke beperkingen in onze maatschappij te belangrijk om onbenoemd te blijven. Dat de beperkingen van politieke correctheid en maatschappelijke veranderbaarheid wel onbenoemd blijven, vind ik niet correct. Etikettering is uitdrukking van de problematisering van mensen met een verstandelijke handicap en die problematisering is weer uitdrukking van het enorme belang dat onze cultuur toekent aan het verstandelijk vermogen van individuen. Welk etiket men ook verzint voor 'mensen als Maria en Lena', zolang het rationele vermogen van de mens de heersende norm blijft, zullen etiketten blijven wat ze zijn: aanduiding van abnormaliteit en ongelijkheid.

Beperkte vermogens

Het begrip politieke correctheid komt voort uit de emancipatiebeweging van vrouwen, 'afro-americans', mensen met een fysieke uitdaging en sinds kort ook mensen met een verstandelijke handicap. De emancipatiestrijd van deze laatste groep heeft veel gemeen met die van anderen. Maar er is ook een levensgroot verschil. Waar de strijd van de eerstgenoemde groepen

Oude en nieuwe namen

Oud (geboren) zotten, (echte) narren, (van nature) onnozelen (middeleeuwen) idioten, imbecielen, debielen, achterlijken (19e en begin 20e eeuw) moreel defecten, onmaatschappelijken, genetisch minderwaardigen (1910-1940) zwakzinnigen, geestelijk gehandicapten, mongolen (na 1945)	Politiek uitdagend maatschappelijk achtergestelden mensen met een statistisch stempel malloten mensen zonder verstandelijkheids- syndroom
Politiek correct mensen met een verstandelijke handicap mensen met Down-syndroom mensen met een (verstandelijke) functiebeperking mensen met een verstandelijke uitdaging mensen met mogelijkheden	Positief bijzonderen eigen wijzen
	Utopisch afschaffing van elk etiket

geheel steunt op hun vermogen voor zichzelf en elkaar op te komen, is dat vermogen bij veel mensen met een verstandelijke handicap beperkt. Hun emancipatie is dan ook sterk afhankelijk van de steun van anderen en van de wijze waarop anderen voor hen opkomen.

'De leiding moet ervoor zorgen dat wij tot ons recht komen', zo luidt de eis en tegelijk hulpvraag van iemand van Onderling Sterk, de belangenorganisatie van mensen met een verstandelijke handicap. Misschien valt er veel te leren van de openlijke hulpvraag van verstandelijk gehandicapten en van hun strijd om hulp en samenwerking. Duidelijk lijkt dat het begrip politieke correctheid in de dubbelzinnige context van een 'emancipatie in afhankelijkheid' een andere betekenis krijgt. Correct is dan niet om te stellen dat mensen met een verstandelijke handicap mensen met een verstandelijke handicap willen heten of dat ze juist van elk etiket af willen. Dit doet geen recht aan de invloed die andere mensen en groeperingen uitoefenen op dergelijke keuzes. Correcter zou zijn om verschillende benamingen naast elkaar te laten bestaan en duidelijk te zijn over wat mensen met een verstandelijke handicap willen en wat anderen voor hen of ondanks hen willen.

Persoonlijk stel ik mij politieke correctheid jegens mensen met een verstandelijke handicap voor als een vorm van beleefdheid die incorrect taalgebruik niet schuwt en onderlinge (machts)verschillen niet verbloemt. Daarom zal ik zelf koppig 'mongool' blijven zeggen, als ik óver Maria spreek en niet mét haar. Misschien heet Maria zelf liever geen 'mongool', omdat dat nogal eens als scheldwoord gebruikt wordt. Maar de correcte, zogenaamd neutrale aanduiding 'mensen met Downsyndroom' vind ik helemaal niet neutraal en doet me aan depressiviteit en vreselijke ziektes denken. Dan noem ik dit 'genetische syndroom', dat uiterlijk zo zichtbaar en herkenbaar is, toch liever zoals het eruitziet: Mongools. Het gebruikelijke verwijt van racisme raakt me niet. Niet ik maar dokter Down, de negentiende-eeuwse uitvinder van het 'mongolisme', beschouwde Mongolen als een 'lager' ras.

Verdergaande economisering

Als een mens al in staat is correct met 'de ander' om te gaan, dan zoek ik die correctheid niet in de neutralisering, maar in de erkenning van het verschil en in de manier waarop je met dat verschil omgaat. Daarom zal ik me ook zolang mogelijk verzetten tegen de term 'mensen met een functiebeperking', die vanwege haar verdergaande neutralisering nu al de voorkeur schijnt te genieten bij veel (jonge) ouders en die goede kans maakt als opvolger van 'mensen met een verstandelijke handicap'. Behalve met de neutralisering van deze term heb ik grote moeite met de 'functionalisering' die eruit spreekt. Door mensen in termen van functies te benoemen, doe je mee aan een steeds verdergaande

economisering van het leven. En is het niet juist die economisering die de positie van mensen met een functiebeperking zo problematisch maakt?

De filosoof Nussbaum ziet politieke correctheid als een in een pluriforme samenleving noodzakelijke en fatsoenlijke manier van omgaan met 'anderen'. Ik ben geneigd de noodzakelijkheid van politiek correcte omgangsvormen te betwijfelen, zolang het gaat om het bestwil van 'anderen', van mensen met een verstandelijke handicap bijvoorbeeld. Is de wens om die 'anderen' een plaats in het 'gewone' leven te geven niet gedoemd een goedbedoelde wens te blijven, zolang mensen niet de noodzaak voelen iets aan hun eigen, gewone leven te veranderen? De normalisering van het leven van mensen met een verstandelijke handicap is niet denkbaar zonder ont-normalisering van het gewone leven. Dat is niet niks en het is de vraag wie als normaal mens daar op zit te wachten.

'Correcter zou zijn om verschillende benamingen naast elkaar te laten bestaan'

• • •

Inge Mans is geëtiketteerd als ex-groepsleidster, doctor in de sociale wetenschappen, banenpooler en toegevoegd historisch onderzoeker aan het Trimbos-instituut.

Noten:

¹ Maria's naam is gefingeerd omdat ik haar dit artikel onvoldoende meen te kunnen uitleggen teneinde van haar een gefundeerde toestemming te krijgen voor de weergave van ons gesprek in de context van dit artikel.

De ingewikkeldheid van deze formulering geeft goed aan hoe moeilijk het is om politiek correct te zijn als je over iemand schrijft die niet 'terug' kan schrijven.

² I. Mans, *Zin der zotheid, vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Prometheus/Bert Bakker Amsterdam 1998.

Dit artikel is in uitgebreide vorm verschenen in Versie, tijdschrift voor gezondheid, burgerschap en politiek, 17e jaargang, nummer 1, maart 1999.

Versie biedt analyse en opinie, op het snijvlak van gezondheid en burgerschap, in beschouwingen, reportages, persoonlijke verhalen, columns en boekbesprekingen. Een gratis proefnummer is op te vragen bij Uitgeverij Van Gorcum, telefoon 0592 379555, fax 0592 379552.