

Verhalen verbinden

Een narratief-ethisch perspectief op sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap

prof. dr. H.P. Meininger

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap – op de Willem van den Bergh-leerstoel vanwege de 's Heeren Loo Zorggroep – bij de faculteit der Godgeleerdheid van de Vrije Universiteit Amsterdam op 22 mei 2007.



Mijnheer de rector magnificus, geachte dames en heren,

De in 2005 uitgebrachte film *As it is in heaven* van de Zweedse regisseur Kay Pollak bevat een scène waarin Tore, een jongeman met een verstandelijke handicap¹, tijdens de repetitie van het kerkkoor binnen komt lopen en zegt lid van het koor te willen worden. De manager van het koor, een oom van de jongeman, legt aan de koorleden uit dat zijn neef niet kan lezen en schrijven en al helemaal geen muziek van blad kan lezen, dat hij achterlijk is, nauwelijks een verstaanbaar woord kan uitbrengen en voortdurend een last voor anderen is. Bovendien zal hij het niveau van het koor, dat net een beetje omhoog is gegaan dankzij de komst van een nieuwe dirigent, weer omlaag halen. Als noch de koorleden, noch de dirigent in deze overwegingen een reden zien om Tore het lidmaatschap te weigeren, barst zijn oom in woede uit. Hij had zulke grootse plannen met het koor en daar werkt hij dag en nacht voor. Zo'n achterlijke jongen tussen hen in, dat is toch geen gezicht op het jaarlijkse korenfestival. Zo wordt het nooit wat met dit koor.

Wat hier in de vorm van filmische verbeelding wordt getoond wijkt nauwelijks af van wat zich in de werkelijkheid kan afspelen en vaak afspeelt als mensen met een verstandelijke handicap deel willen gaan nemen aan allerlei gemeenschappelijke activiteiten die in onze

¹ De tegenwoordig veel gebezigde term 'mensen met een verstandelijke beperking' heeft niet mijn voorkeur. Ik zal dan ook geregeld andere termen gebruiken. De groep die met deze term (en andere naar historische en culturele omstandigheden wisselende termen) wordt aangeduid - in het Engels meestal aangeduid als mensen met een 'intellectual disability' en in het Verenigd Koninkrijk als mensen met een 'learning disability' - betreft volgens een gangbare internationale definitie mensen die bijzondere ondersteuning nodig hebben vanwege een combinatie van significante beperkingen in intelligentie en adaptief gedrag zoals die tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische aanpassingsvaardigheden (Luckasson 2002). De omvang van de aldus gedefinieerde groep wordt in belangrijke mate mede bepaald door dynamische factoren van maatschappelijke en culturele aard, getuige de recente discussie in Nederland over vergroting van het recht op toegang tot bepaalde vormen van zorgverlening door een hoger dan tot nu toe gebruikelijk IQ te hanteren als bovengrens. De definitie van de International Classification of Functioning, Disability and Health (World Health Organization 2001) maakt gebruik van het onderscheid tussen 'impairment' (de onderliggende fysieke, organische gezondheidsconditie), 'activity limitations' (de functionele beperkingen als gevolg van die conditie) en 'participation limitations' (de sociale en maatschappelijke nadelen die iemand daarvan ondervindt). 'Disability' wordt dan een paraplu-begrip dat dient als aanduiding van de negatieve aspecten van de interactie tussen een individu met beperkingen en contextuele factoren van persoonlijke, sociale en maatschappelijke aard (WHO 2001, p. 190). Bij gebrek aan een eenduidig Nederlands equivalent voor het begrip 'disability' gebruik ik meestal het begrip 'handicap', omdat daarin - duidelijker dan in het begrip beperking - het interactieve karakter ligt besloten. Maar ik realiseer me dat ook het begrip 'handicap' bedenkelijke connotaties bevat. Over de culturele betekenis van terminologische verschuivingen, zie Devlieger 1999.

samenleving heel vanzelfsprekend zijn. De deelname van mensen met een verstandelijke handicap ontpopt zich niet zelden als een ondermijning van bestaande gewoonten en conventionele opvattingen en van de maatschappelijke, wijsgerige en theologische voorstellingen die eraan ten grondslag liggen. Die inbreuk op het ethos is voor veel mensen beangstigend.

Voor mensen met een verstandelijke handicap heeft de weerbarstigheid van bestaande mensbeelden en ermee samenhangende normatieve opvattingen tot gevolg dat zij gevangen blijven in patronen van zorg en omgang die hen niet in staat stellen deel uit te maken van de ‘family of man’ en eigen bijdragen te leveren aan het samen leven. Mans zegt het zo: ‘Hoe geïntegreerd zwakzinnigen ook onderwezen worden, zolang intelligentie, schoolcijfers en opleidingsniveau bepalend zijn voor maatschappelijk succes, blijven zwakzinnigen de “maatschappelijk minderwaardigen” die ze sinds de negentiende eeuw waren’.² Dit citaat en de geschetste filmscène vormen een treffende illustratie van het vraagstuk dat het kernthema is van de nieuwe leeropdracht van de Willem van den Bergh-leerstoel. Dat vraagstuk doet zich voor in alle levensdomeinen en het kan worden omschreven als het conflict tussen de beleefde werkelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap en de normatief-ethische kaders die in onze samenleving domineren. In de praktijk komen dergelijke kaders tot uitdrukking in de in de samenleving beschikbare en door opvoeding en onderwijs voorgedefinieerde rollen. Deze rollen reproduceren vooral de opvattingen en machtsverhoudingen van de bestaande ideële en materiële orde.³ Ook praktijken van zorgverlening aan mensen met een verstandelijke handicap, visies erop en de politieke en bestuurlijke organisatie ervan zijn doortrokken van genoemde referentiekaders. Niet in het minst doen ze opgeld in theologie, filosofie, wetenschap en techniek. Samenleving en wetenschap, wijsbegeerte en theologie worden bijgevolg beheerst door patronen van handelen en denken waarin het bestaan en de leefwereld van mensen met een verstandelijke handicap niet is meegedacht.

De analyse van liberale en neoliberale patronen van denken en handelen, de reflectie op betekenissen van individuele autonomie, vrije keuze,

² Mans 1998, p. 262

³ Zie Thoryk, Roberts & Battistone 2001, p. 203-204

burgerschap, gelijkheid en economisch rendement en de fundering van theologische en ethische theorieën op menselijke vermogens en kwaliteiten⁴, dit alles is in de afgelopen jaren een belangrijke focus van onderzoek geweest in het kader van de Willem van den Bergh-leerstoel.⁵ Steeds sterker wees deze studie in de richting van een relationele antropologie die uitnodigt tot een onvoorwaardelijke aanvaarding van de ene mens door de andere. Een dergelijke aanvaarding kan misschien alleen theologisch begrepen worden, en wel in de onvoorwaardelijke acceptatie van mensen door een God die zich kenmerkt door een goedheid die, zoals Paul Tillich het stelde, ‘gives itself without conditions and ambiguities’.⁶

Het is tegen de achtergrond van een dergelijke normatieve relationele antropologie dat ik nu de blik richt op het thema ‘sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap’. Voor beleid, bestuur en praktijk van georganiseerde zorgverlening aan mensen met een verstandelijke handicap geldt integratie sinds vele jaren als prominent uitgangspunt. Conceptualisering, morele vooronderstellingen en effecten van dit beleid zijn echter lang niet altijd duidelijk.⁷ Met betrekking tot die conceptualisering worden relaties gelegd met begrippen als ‘community care’ of ‘community living’, zelfstandig wonen, ondersteund wonen in een gewone wijk (‘fysieke’ integratie), gebruik maken van reguliere maatschappelijke voorzieningen voor onderwijs,

⁴ Voor een recent voorbeeld van een ethische argumentatie waarin menselijke waardigheid wordt gedefinieerd als een kwaliteit die een reeks ‘capabilities’ omvat die van dien aard zijn dat in elk geval mensen met een verstandelijke beperking er lang niet altijd over beschikken, zie Nussbaum 2006

⁵ Zie Reinders 2000; Meininger 1998; Meininger 2002

⁶ Tillich 1968, Vol. III, p. 240

⁷ De bundel van Askonas & Stewart 2000 geeft zeer uiteenlopende voorbeelden van de wijzen waarop ‘social inclusion’ wordt geconceptualiseerd en weerspiegelt zodoende het gebrek aan conceptuele consistentie met betrekking tot dit begrip onder sociologen. Een kritische benadering van integratie-idealen die zich primair richten op ruimtelijke deconcentratie en functionele participatie (de casus betreft residentiële segregatie op basis van ras) is te vinden in Young 2000, p. 216-221. Met betrekking tot de integratie van mensen met een verstandelijke handicap delen Cummins & Lau deze kritische benadering. Bovendien wijzen zij op een vrijwel geheel ontbreken van sociaal-wetenschappelijk onderzoek naar ‘self-perceived social connectedness’ bij mensen met een verstandelijke beperking en naar de sociale rol van zorgverleners (Cummins & Lau 2003, p. 153). Over de morele betekenis van het spanningsveld tussen overheidsbeleid en de eigen wensen en ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking, zie Clegg *et al* 2007. Het schaarse evaluatieonderzoek rond het Nederlandse integratiebeleid vertoont veel lacunes en levert geen eenduidige resultaten op. Zie o.a. (vanuit zeer diverse perspectieven) Ruigrok & Van der Wielen 2004, Overkamp 2000, Koops & Kwekkeboom 2005, Kwekkeboom 2006

arbeid, vrijetijdsbesteding en gezondheids- en welzijnszorg ('functionele' integratie) en het beschikken over een netwerk van relaties met anderen dan gezinsleden of professionals ('sociale' integratie).⁸

Activiteiten met het label 'integratie' voltrekken zich vanuit een normatief kader waarin politieke, geografische, bestuurlijke, zorgorganisatorische en zorgeconomische factoren domineren. Individuele autonomie en keuzevrijheid voeren er de boventoon. Sociale en culturele factoren blijven sterk onderbelicht. De beweging terug naar intramurale zorgvormen die zich volgens recente berichten hier en daar aftekent is niet alleen een reactie op de dwang tot fysieke deconcentratie.⁹ Het is ook een reactie op een integratiebeleid dat zijn inhoud ontleent aan dit eenzijdige morele referentiekader en dat weinig oog heeft voor concrete interacties tussen personen die vreemd voor elkaar zijn. Dit begrip van integratie en het erop gebaseerde zorgbeleid is slechts in beperkte mate in staat gebleken om een antwoord te bieden op het verlangen van veel mensen met een handicap om mee te tellen en mee te doen, in de eigen leefomgeving, in nabije sociale verbanden en in de bredere samenleving.¹⁰ Dat betekent niet dat het project van integratie is mislukt, maar dat een herbezinning erop hard nodig is.

Deze noodzaak tot herbezinning leidt mij in het eerste deel van mijn rede tot een verkenning en analyse van het denken en spreken over sociale integratie. Deze analyse loopt uit op een voorstel voor een hernieuwde definitie van sociale integratie. Tegen de achtergrond van deze definitie zal ik in een tweede deel van deze rede de titel – 'verhalen verbinden' - bespreken als een these, namelijk de these die stelt dat het vertellen en beluisteren van persoonlijke verhalen mensen met elkaar verbindt en zodoende processen van sociale integratie op gang brengt en gaande houdt. Wat en wie verbinden verhalen eigenlijk? In een derde deel zal ik de titel van deze rede bespreken als een gebeuren binnen sociale

⁸ Van Gennep 1994

⁹ *Trouw* meldde op 5 april 2007 dat bestuurders van de Twentse Zorgcentra besloten hebben om de in de afgelopen decennia ondernomen deconcentratieprojecten grotendeels terug te draaien vanwege ervaringen van onveiligheid en eenzaamheid. Zie ook de reacties in de Podium-rubriek op 10, 11 en 17 april 2007.

¹⁰ Ook Hall 2005 is van mening dat een reconceptualisering van sociale integratie hoog nodig is.: '...social inclusion policy and alternative networks of inclusion both perpetuate exclusion, as the discriminatory contexts are left unchanged and inclusion within people with learning disability networks ignores broader exclusionary processes' (p. 113).

praktijken, het gebeuren van het verbinden van verhalen. Waar is dat gebeuren gesitueerd en hoe zijn mensen met een verstandelijke handicap daarin als actoren betrokken? In het slotdeel concludeer ik dat sociale integratie als een proces van het verbinden van verhalen gediend is met een overstijging van het tegenwoordig in georganiseerde zorgverlening bepleite ‘burgerschapsparadigma’ of ‘ondersteuningsparadigma’.

1. Sociale integratie: een verkennende analyse

Wie het begrip ‘sociale integratie’ gebruikt, maakt al een onderscheid tussen mensen die wel en mensen die niet ‘sociaal geïntegreerd’ zijn. Wordt deze laatste groep bovendien aangeduid met de term ‘verstandelijk gehandicapt’, dan ligt de conclusie niet ver dat men met een leeropdracht ‘sociale integratie van mensen met een verstandelijke beperking’ op linguïstisch niveau een onderscheid in tact laat dat men zegt in de praktijk tegen te gaan. Toch lijkt het onvermijdelijk om voorlopig vast te houden aan het onderscheid dat met termen als ‘integratie’ en ‘handicap’ wordt geïntroduceerd. Immers, door de hele geschiedenis heen zijn mensen die lichamelijk, psychisch of cognitief ‘anders’ waren gemarginaliseerd. Tegelijkertijd zijn door alle tijdperken en culturen heen mensen die ‘anders’ zijn ook opgevoerd als symbolen van de essentie van het mens-zijn.

De analyse van Henri-Jacques Stiker

Deze paradox is het thema van de analyse die Henri-Jacques Stiker onderneemt in zijn nu vijfentwintig jaar geleden voor het eerst gepubliceerde, maar in ons land nauwelijks bekende *Corps infirmes et sociétés*.¹¹ Stiker schrijft een mentaliteitsgeschiedenis die gedreven wordt door de vraag waarom een samenleving mensen met een handicap probeert te integreren. Wat zit er achter die bedoeling? En wat is de specifieke wijze waarop een samenleving die integratie wil realiseren? In tegenstelling tot wat wij mogelijk geneigd zijn te denken is integratie volgens Stiker een veel belangrijker constante in menselijke samenlevingen dan uitsluiting. Het is een arrogant vooroordeel om te veronderstellen dat onze tijd, met haar politiek en bestuurlijk streven naar integratie van mensen met een handicap, een radicale bevrijding impliceert van een ons voorafgaande periode van barbarij waarin mensen

¹¹ De eerste editie dateert uit 1982. Ik gebruik de Engelse vertaling uit 1999.

met een handicap alleen maar buitengesloten of geëlimineerd werden.¹² Deze moraliserende ideologische positie stelt voortdurend het dilemma exclusie of inclusie en maakt daarmee onzichtbaar dat uitsluiting en insluiting oneindig veel verschillende vormen en motieven kunnen hebben en soms zelfs twee kanten van eenzelfde medaille kunnen zijn. Voor Stiker is de vraag wat samenlevingen over zichzelf zeggen als ze op de een of andere manier mensen uitsluiten of als ze op de een of andere manier mensen juist willen insluiten.

Het werk van Stiker strekt zich uit naar de belangrijkste bronnen van de westerse cultuur. Hij bespreekt niet alleen voorstellingen van en opvattingen over mensen met een handicap in jodendom, hellenisme, het vroege christendom en de unieke vorm waartoe de ontmoeting van deze tradities in de middeleeuwen leidde. Ook de rationalistische classificatie van lichamelijke en geestelijke afwijkingen in de vroege Verlichting en de daaruit voortvloeiende ‘grote opsluiting’ in de periode van het classicisme komen aan bod. Stiker ziet de ontwikkelingen in het westerse denken voorlopig culminerend in de geboorte van de rehabilitatiegedachte in de tweede helft van de vorige eeuw. Deze rehabilitatiegedachte is volgens hem tot op de dag van vandaag het dominante referentiekader in het denken over de rol van mensen met een handicap in de samenleving.

Kern van Stiker’s analyse is dat in het westerse denken het anders-zijn van mensen – en elke periode van de westerse cultuurgeschiedenis definieerde dat anders-zijn weer op een eigen wijze - steeds weer verschijnt als iets dat geassimileerd moet worden of als iets dat moet verdwijnen. Naarmate fysieke, psychische en cognitieve verschillen minder zichtbaar zijn, lijkt een samenleving zich des te meer te kunnen beroemen op haar status als menswaardige samenleving. Deze integratie kan bereikt worden middels allerlei assimilatiestrategieën, maar steeds blijkt op de achtergrond van dergelijke strategieën een ideaal te staan van een samenleving waarin verschillen tussen mensen uitgewist worden (‘social erasure’). Stiker laat zien dat in alle tijden strategieën van denken, spreken en handelen te vinden zijn waarmee getracht wordt

¹² Stiker 1999, p. 15-16

mensen die fysiek, psychisch of cognitief anders zijn aan te passen aan de sociale normen die in de betreffende tijd golden.¹³

Deze strategieën bereiken volgens Stiker hun voorlopige hoogtepunt in de tweede helft van de twintigste eeuw. Het integratie-ideaal wordt dan gebaseerd op een rehabilitatieprincipe waarin de gedachte leeft dat alle verschillen uiteindelijk uitgewist kunnen worden. Dat gebeurt met behulp van wetenschappelijk ontwikkelde prosthetica, opvoedings- en oefenregimes en medische interventies. Het gebeurt ook door middel van de cultivering van de wens van gehandicapte individuen om zich aan geldende sociale normen aan te passen. Onze tijd, aldus Stiker, ziet de verschijning van een cultuur waarin gepoogd wordt het project van identificatie, van gelijkmaking van allen aan allen, te voltooien. Dit project zal volgens hem tot gevolg hebben dat mensen met een handicap oplossen in een groot en gelijkvormig sociaal collectief. Fysieke uitsluiting is dan helemaal niet meer nodig. De technocratisch en economisch georiënteerde samenleving duidt elke handicap om tot een ondersteuningsbehoefte die iedere burger wel eens heeft, waarvoor niemand zich dus hoeft te schamen¹⁴ en waarin langs administratieve, technische en commerciële weg voorzien kan worden. Echter, zo stelt Stiker, achter deze gladde sociale façade blijven de verschillen, de contradicties en de bestaansrafels bestaan en mensen weten dat maar al te goed.¹⁵ Het probleem van de huidige samenleving is niet zozeer gelegen in een gebrek aan integratie, als wel in het langs wetenschappelijke, technologische en politieke weg forceren van een integratie waarin identiteit in de zin van samenvallen met het ‘gelijke’ en het ‘gewone’ regeert, een sociaal geconstrueerde identiteit, een identiteit waar burgers zich graag van laten overtuigen. De integratie die tot stand

¹³ De wijze waarop deze strategieën, en de beelden van mensen met een handicap die erin besloten liggen, worden gerepresenteerd in literaire verbeelding is indrukwekkend beschreven in Mitchell & Snyder 2000

¹⁴ Over de rol van schaamte, zie Nussbaum 2004, p. 336: ‘Human beings are deeply troubled about being human – about being highly intelligent and resourceful, on the one hand, but weak and vulnerable, helpless against death, on the other. We are ashamed of this awkward condition and, in many ways we try to hide from it. In the process we develop and teach both shame at human frailty and disgust at the signs of our animality and mortality. Both disgust and primitive shame are probably in some measure inevitable parts of human development. both emotions are associated with forms of social behavior in which a dominant group subordinates and stigmatizes other groupsthey are different and not “normal” and the comforting fiction of the “normal” allows the dominant group to hide all the more effectively’.

¹⁵ Stiker 1999, p. 131

komt langs de weg van wetgeving, financiering en vermaatschappelijking van zorg is er bijgevolg een van vergetelheid, verdwijning, assimilatie en conformering. Zonder het met zoveel woorden aan te duiden schetst Stiker een ‘nieuwe opsluiting’ van mensen met een handicap: de opsluiting in het gewone, het herkenbare, het sociaal geaccepteerde. Op de achtergrond van die nieuwe opsluiting staat volgens hem een ondoordachte aanname van een empirische normaliteit, een logica van het ‘gewone’, die het ‘buitengewone’ of het ‘speciale’ construeert als een bedreiging of een gevaar.¹⁶

Contemporaine wijsgerige en sociologische analyses

De analyse van Stiker vertoont – ondanks grote verschillen wat betreft invalshoek en methode - opmerkelijke parallellen met de sociologische analyse van de ‘vreemdeling’ in de moderne en postmoderne cultuur door Zygmunt Bauman¹⁷ en de analyse van wijsgerige interpretaties van alteriteit die Richard Kearney ondernam in zijn *Strangers, Gods and Monsters*.¹⁸ Kearney heeft als leidende hypothese dat mensen onbewuste angsten voor het vreemde, dat zij eerst en vooral in zichzelf aantreffen, projecteren op anderen. Wij erkennen niet dat de menselijke conditie bestaat in een voortdurend verontrust-zijn door de confrontatie met een alteriteit, een vreemdheid die in ons zelf huist.¹⁹ In plaats daarvan vluchten wij in allerlei ontsnappingsstrategieën. De belangrijkste daarvan is het stigmatiseren van de ander als buitenstaander, als een vreemdeling die de mythische proporties van een monster of van een god kan aannemen. Ziet Kearney een collectief cultureel onbewuste als grond voor die uitsluiting, Bauman is als socioloog vooral geïnteresseerd in de wijze waarop sociale en culturele praktijken de vreemdeling produceren als tegenbeeld bij uitstek van de fundamentele idealen van de moderniteit: reinheid, rationaliteit en orde. De ‘postmoderne’ idolatrie van verschil, vreemdheid en alteriteit²⁰ is volgens sociologen die in de traditie van Bauman denken slechts de maskering van de dominantie van nieuwe criteria en dus van nieuwe drempels voor volwaardige inclusie in de cultuur van de moderniteit. Een belangrijk criterium achter dit zogenaamde ‘postmoderne’ denken bestaat in het vermogen en de

¹⁶ Stiker 1999, p. 143

¹⁷ Zie Bauman 1997; Hughes 2002

¹⁸ Kearney 2003

¹⁹ Kearney 2003, p. 5

²⁰ Kearney 2003, p. 229

bereidheid om te consumeren.²¹ Andere criteria ontspringen aan de neiging van onze hedendaagse visuele beeldcultuur tot esthetische normalisering en de daaraan inherente waardering van ideale standaarden van schoonheid, gezondheid, jeugdigheid en genetische perfectie.²² Dergelijke criteria blijken vaak funest uit te pakken voor de wijze waarop mensen met een handicap worden gezien.

Keren we van deze kleine omweg via Bauman en Kearney terug naar Stiker, dan valt het volgende op. Wat wij in de sociale werkelijkheid als uitsluitingsprocessen zouden beschouwen definieert hij als integratiestrategieën op het niveau van het denken. Onze cultuur begrijpt vreemdheid en verschil alleen maar door het te normaliseren, onzichtbaar te maken of te elimineren, door het te onderschatten of te overschatten.²³ En omgekeerd: veel van wat in politiek en zorgbeleid wordt gepresenteerd als integratiestrategie is niets anders dan een cosmetisch artefact dat de hardnekkige werkelijkheid van uitsluiting uit het vigerende wereld- en mensbeeld moet maskeren²⁴. Degenen die uitgesloten zijn moeten terug worden gebracht vanuit de periferie naar een gehomogeniseerd en geïdealiseerd centrum van de samenleving.²⁵ Stiker spreekt in dit verband van een 'technocracy of absorption'.²⁶ Gezegd moet worden dat deze technocratie veel voordelen biedt aan mensen die het verlangen hebben om 'net zo gewoon als ieder ander' te

²¹ Bauman 1997, p. 14; vgl. Hughes, Russell & Paterson 2005

²² Hughes 2002, p. 580, vgl. Hughes 2000. Rothschild 2005 beschrijft hoe medische reproductieve technologie en in het spoor daarvan ook de bio-ethiek het zicht heeft verloren op de verbondenheid van vrouwen met hun eigen lichaam en met de foetus als integraal deel daarvan. Zo draagt ze eraan bij dat het verwachtingspatroon van toekomstige ouders, dat gewoonlijk bestaat in de hoop op een gezond en gelukkig kind, perverteert tot de droom van een perfect kind.

²³ Stiker 1999, p. 183. Zie ook Kieft 2001, die op basis van onderzoek onder mensen met een lichte verstandelijke handicap signaleerde dat in het burgerschapsdenken het spanningsveld tussen 'zorg' en 'zelfstandigheid' stelselmatig wordt ontkend door ze als communicerende vaten op te vatten.

²⁴ Kahn 2001 wijst op de paradox dat de moderne idee van een alle diversiteit omvattende universele humaniteit, zoals die tot uitdrukking komt in rationaliteit en autonomie, vanwege haar inbedding in particuliere en historische omstandigheden altijd haar 'anderen' kent en dus processen van sociale uitsluiting met zich meebrengt. 'In this sense universalism is a culture like any other, differing only in that it always fails to recognise itself as such.' (p. 23)

²⁵ In de zorgverlening voor mensen met een verstandelijke handicap is 'het instituut' geworden tot symbool van deze sociale uitsluiting. Het verblijven in een intramurale instelling zou bij uitstek een stigmatiserende werking hebben. Dat is echter een misvatting. 'Het instituut' is slechts een manier van omgaan met het stigma dat op zichzelf het gevolg is van een negatieve reactie op mensen die niet voldoen aan (hoe dan ook tot stand gekomen) sociale verwachtingen. Deinstitutionalisering of deconcentratie leiden daarom op zichzelf ook niet tot verdwijning van dat stigma en van de sociale uitsluiting die erin besloten ligt. Zie Ntourou 2007, p. 204-206

²⁶ Stiker 1999, p. 164, vgl. p. 132, 192

zijn.²⁷ Er is echter nauwelijks besef van de uitsluitingsmechanismen die in deze technocratische strategie besloten liggen.

Een voorlopige definitie van sociale integratie

Het is opmerkelijk dat analyses zoals die van Stiker, Bauman en Kearney in het gangbare politieke, beleidsmatige en wetenschappelijke spreken rond integratie van mensen met een verstandelijke handicap vrijwel geheel ontbreken. Het voert te ver om uit te wijden over de mogelijke verklaringen daarvoor.²⁸ Er zijn echter belangrijke redenen om dit zwijgen te doorbreken. Dergelijke analyses dagen ons immers uit om steeds scherper te definiëren waar we eigenlijk over spreken als we het hebben over sociale integratie. Ze kunnen de ogen openen voor de valkuilen van een integratie-ideologie die zich weinig bewust is van haar disciplinerende, assimilerende en normaliserende betekenissen en functies en van haar eenzijdige concentratie op de fysiekruimtelijke dimensie van integratie. Ze hebben een praktische betekenis omdat ze kunnen dienen als een kritische spiegel voor actuele politieke en

²⁷ Een voorbeeld van het 'gewoon' en daardoor onzichtbaar maken van mensen met een handicap is te vinden bij Wappett 2003. Wappett pleit op basis van een 'potentialiteitsprincipe' (ieder mens kan ongeacht ras, sekse, culturele of religieuze achtergrond een handicap oplopen) voor een 'universal design' van de materiële en immateriële infrastructuur van de samenleving. Dat zal een burgerlijke en politieke dedifferentiatie tussen mensen tot gevolg hebben. Het onderscheid tussen gehandicapt en niet-gehandicapt zal volgens Wappett dan tamelijk arbitrair blijken te zijn. Edwards 2005, p. 37 e.v. merkt op dat ook in de door de Wereldgezondheidsorganisatie gepubliceerde International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) een dergelijk universaliteitsprincipe werkzaam is. 'Disability' is volgens de ICF niet de eigenschap van een minderheidsgroep, maar 'een intrinsieke eigenschap van de menselijke conditie'. Dit standpunt leidt Edwards tot de ironische gevolgtrekking dat als deze stelling juist is, niet verdedigd kan worden waarom we alleen de geboorte van sommige kinderen (met prenataal gediagnosticeerde afwijkingen) willen voorkomen en niet die van alle kinderen!

²⁸ Een van de oorzaken lijkt mij daarin te bestaan dat de wetenschappelijke basis voor beleidsvorming en zorgorganisatie vrijwel uitsluitend wordt gezocht in disciplines die zich bezighouden met directe en op het individu gerichte zorgpraktijken. Cultureel-antropologische, sociologische en sociaal-psychologische kennis (zie bijvoorbeeld Abrams, Hogg & Marques 2005) heeft betrekkelijk weinig invloed op de ontwikkeling en innovatie van zorgbeleid en zorgpraktijken. Onderzoek vanuit deze disciplines is in het lopende ZonMw-onderzoeksprogramma voor de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking zelfs expliciet uitgesloten van financiering. Een andere oorzaak kan zijn dat zorgverleners, ondanks de schijn van het tegendeel, net als andere mensen grote weerstand hebben tegen de omgang met het 'onpresenteerbare lijden' en het 'onbenoembaar strijdige' (Kal 2001, p. 59-60) dat in het anders-zijn van mensen met een handicap besloten ligt. Cummins en Lau wijzen bovendien op het hardnekkige ideologische vooroordeel bij veel politici en bestuurders van zorgorganisaties dat fysieke integratie automatisch leidt tot integratie in de lokale samenleving en dat integratie in de lokale samenleving, c.q. de omgang met mensen zonder handicap, altijd het welzijn en welbevinden van mensen met een beperking bevordert. Empirisch onderzoek heeft dit verband niet aangetoond (zie Cummins & Lau 2003).

zorgorganisatorische praktijken. Zo wijzen ze een weg naar praktijken waarin mensen met een handicap niet gewoon worden gemaakt of onzichtbaar of zelfs geëlimineerd, maar waarin de dialoog met het ongewone, het weerstand oproepende of onbenoembare wordt geopend.

Daarmee dragen deze analyses bij aan een nieuwe kijk op ‘sociale integratie’ waarin de aandacht niet primair is gericht op inrichting van het overheidsapparaat of zorgeconomische en zorgorganisatorische infrastructuur, maar op het verbinden van mensen.²⁹ Die nieuwe kijk omschrijf ik voorlopig met de volgende definitie. Sociale integratie is niet een kenmerk van een situatie of van personen in een situatie. Sociale integratie is veeleer een interpersoonlijk proces dat helpt om mensen die zich een vreemde ander voelen of die door anderen als vreemde ander worden gezien, te erkennen en te waarderen in hun eigenheid, dus niet ondanks, maar mét de kenmerken (beperkingen en verschillen) die als vreemd worden waargenomen.

Deze definitie impliceert een afbraak van elke suggestie van een voorwaardelijk of causaal verband tussen de zogenaamde ‘fysieke’ en ‘functionele’ integratie aan de ene kant en sociale integratie aan de andere kant. Dat biedt ruimte om activiteiten die ‘fysieke’ en ‘functionele’ integratie betreffen te beoordelen in het licht van hun werkelijke bijdrage aan sociale integratie. Omgekeerd biedt het inzicht in processen van sociale integratie als mogelijkheidsvoorwaarde voor functionele en fysieke integratie. Minstens even belangrijk is dat een dergelijke definitie de schijn wegneemt dat mensen die in een beschermde omgeving wonen of verblijven – en dat zijn vaak mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige handicaps - niet in processen van sociale integratie betrokken zouden zijn of zouden kunnen zijn.³⁰ Sociale integratie als interpersoonlijk proces heeft als perspectief dat mensen die leven met een handicap deel gaan uitmaken van een gemeenschap die een positieve bijdrage levert aan hun zoektocht naar een zinvol bestaan en dat zij omgekeerd worden aanvaard en erkend in

²⁹ Sporen van een soortgelijke visie op het discours rond sociale inclusie/exclusie zijn overigens ook duidelijk te herkennen bij een aantal sociale wetenschappers, zie bijvoorbeeld Humpage 2006 en Ghorashi 2006. Zie Walravens, Van den Bossche & Beeckman 2006, p. 9 over het ‘verstaan van de ander’ als derde weg tussen cultuurrelativisme en verabsolutering van de eigen cultuur.

³⁰ Over de relatieve onafhankelijkheid van ruimtelijke locatie en het hebben van sociale relaties en over het belang van sociale relaties voor de toegang tot gemeenschapsvoorzieningen (‘functionele integratie’), zie Carnaby 1998

hun bijdrage aan die gemeenschap. Die andere kijk op sociale integratie, waarin alle nadruk valt op het interpersoonlijke proces en de sociale en culturele aspecten die erin besloten liggen, is uitgangspunt voor mijn reflectie op de potentie van verhalen om de dialoog met het ongewone te openen en zo verbindingen tussen mensen te scheppen.³¹

2. Verhalen verbinden

Sociale integratie als interpersoonlijk proces ontvouwt zich daar waar verhalen van mensen verteld en gehoord worden. Met verhalen bedoel ik in de context van deze rede primair levensverhalen. Er bestaan uiteraard allerlei andere soorten verhalen, fictief en non-fictief. Die komen hier alleen aan de orde voor zover ze verband houden met ons thema.³² Met de koppeling tussen sociale integratie en levensverhalen sluit ik mij aan bij een brede traditie van narratieve benaderingen in theologie, wijsbegeerte, literatuurwetenschappen, sociale wetenschappen en in het bijzonder de ethiek. In die traditie worden verhalen gezien als constituerend voor de identiteit van personen en groepen.³³ De vraag die ik in dit verband wil beantwoorden luidt: wat wordt in verhalen met wat verbonden, wie met wie, en ook: wie wordt met wat verbonden? Daarna komt de vraag aan de orde waar dit verhaaldebeuren plaatsvindt en wat het betekent in processen van sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap.

³¹ Stiker 1999, p. 195 e.v. geeft als belangrijke aanbeveling voor een toekomstige praktijk van omgang met mensen met een handicap dat er processen en initiatieven op gang moeten worden gebracht die het sociale weefsel rond mensen met een beperking helpen om verschillen te aanvaarden. De stelling van deze bijdrage is dat levensverhalen daar een belangrijke rol in kunnen spelen.

³² De theoretische reflectie op narrativiteit heeft uiteraard betrekking op literaire (en ook: filmische) verbeelding en op geschiedschrijving. Wat betreft haar referentiële aanspraken ligt het levensverhaal dichter tegen de geschiedschrijving aan dan tegen de fictie: ze betreft menselijk handelen dat zo waarheidsgetrouw als enigszins mogelijk in beeld gebracht wil worden. Zie Kearney 2002, p. 153

³³ Zie o.a. MacIntyre 1984, Hauerwas & Burrell 1989, Ricoeur 1986, 1988, 1990, Polkinghorne 1988, Kearney 2002. Zie voor overige literatuur Meininger 2003, 2005, 2006. Deze traditie ondervindt overigens ook oppositie, zie Strawson 2004. Van belang is het onderscheid dat Baldwin 2005 maakt tussen narratieve representatie en narratieve constituering van de identiteit. Een groot deel van de reflectie over narrativiteit gaat over het eerstgenoemde en richt zich bijgevolg op vragen naar epistemologische criteria. Daarin staat de waarheid en de rationaliteit of irrationaliteit van verhalen centraal, zie bijvoorbeeld Koster 2005. In de verhaalpraktijk die in deze rede aan de orde is gaat het primair om de identiteitsconstituerende en sociaal verbindende functie van het vertellen. Die staat uiteraard niet los van de representatiefunctie, maar valt er ook niet geheel mee samen.

Verhalen verbinden de verteller met het eigen leven

Het verhaal van een leven vertellen is in de eerste plaats het verbinden van in tijd en ruimte disparate gebeurtenissen tot een samenhang die wordt omschreven met begrippen als ‘plot’ of ‘intrige’. Vertellenderwijs wordt geprobeerd die samenhang van het leven te ervaren.³⁴ In die zin is verhalen identiek met verbinden. Een synthese wordt gezocht in de veelheid van gebeurtenissen, handelingen, ontmoetingen, plannen, successen, mislukkingen, onbedoelde gevolgen en interacties. In het vertellen verbind ik mij eveneens met het vreemde in mijzelf, het andere dat mij verontrustend determineert, dat er is, zonder dat ik er greep op heb. Daarbij kunnen fragmentatie, discontinuïteit, of breuken niet genegeerd te worden: het gaat niet om het construeren van eenheid, maar om een zoeken naar verbindingen. Die zoektocht bestaat in experimenten van selectie en reorganisatie waarin wordt geprobeerd het louter na-elkaar-komen van de gebeurtenissen, de onverbondenheid van lotgevallen en de directe beleving ervan verbeeldend te overstijgen. Vertellen maakt de reële wereld tot een wereld van betekenissen en van mogelijkheden.³⁵ In het vertellen spant zich de boog tussen gedenken en verwachten, tussen het verwerken van het verleden en het uitzien naar een onbekende toekomst. In de tweede plaats vindt in het vertellen een verbinding plaats van de verteller met de configuratie die in het verhaal tot stand komt. De verteller representeert zichzelf niet, maar geeft zich al vertellend lijfelijk prijs, stelt zich present als auteur van het verhaal: dit is mijn leven, dit is wie ik ben, dit is mijn twijfel, mijn hoop. Op deze unieke wijze ben ik verbonden met mijzelf én ben ik mijzelf een vreemde. Verhalen verbinden dus gebeurtenissen op een betekenisvolle wijze en verhalen verbinden de verteller met de vertelde configuratie van die gebeurtenissen die de verteller is.

³⁴ Kearney 2002, p. 129-131 spreekt hier – in navolging van Aristoteles’ *Poëtica* – van de ‘mimetische’ functie van verhalen. Hoewel het hier steeds over ‘tekst’ gaat, is het van belang er de nadruk op te leggen dat het accent ligt op het gebeuren van het vertellen of verhalen zelf. Het ‘event’ staat centraal, niet het ‘document’. De filosofe Anne Dufourmantel schrijft over dit onderscheid: “Terwijl de geschreven tekst de cesuren en dissonanten in het betoog gladstrijkt en de aandacht vestigt op de ononderbroken ontwikkeling van zijn structuur, brengt de gesproken tekst ze juist weer aan het licht. Een tekst kan ons nooit omhullen zoals het spreken dat doet”. (Dufourmantel in Derrida 1998, p. 129)

³⁵ Dit is een zeer korte omschrijving van de ‘mimetische’ functie van vertellen, zie Kearney 2002, p.131-135

Verhalen verbinden verteller en toehoorder

In genoemde verbindingen ligt tegelijk een veelheid aan verbindingen met andere mensen en andere werelden ingebed. Verhalen verbinden doordat ze altijd geadresseerd en gesitueerd zijn: ze worden aan iemand verteld en ze worden in een bepaalde situatie verteld. De door de verteller toegekende betekenissen zijn geadresseerde betekenissen, dat wil zeggen: betekenissen die gedeeld en beantwoord willen worden. Dat heeft uiteraard gevolgen voor wat er wordt verteld en hoe het wordt verteld. Daardoor kunnen in de narratieve situatie conventionele rollen en onderscheidingen, zoals bijvoorbeeld de tweedeling tussen ‘zorgverlener’ en ‘cliënt’, tijdelijk doorbroken worden.³⁶ Verhalen ‘veranderen’ verteller en hoorder onder meer omdat ze aan beiden de gelegenheid bieden om in de huid van iemand anders te kruipen en om in betrokkenheid (bij Aristoteles: ἔλεος) en afstand (bij Aristoteles: φόβος) het lot van de vreemde ander te ervaren alsof we die vreemde ander zijn. Kearney noemt dit de catharsisfunctie van het verhaal.³⁷ Hij stelt dat dit vermogen van verhalen om ons te bewegen tot empathie met de vreemde ander – hoe vreemder hoe beter, zegt hij letterlijk – niet alleen een appèl impliceert op onze verbeelding maar ook op onze morele sensitiviteit.³⁸ Verteller en hoorder worden allebei aangesproken op hun verstaan van de ander en tegelijk op hun zelfverstaan.³⁹ In de vreemde ander stuiten zij immers tegelijkertijd op de vreemdheid in en de vervreemding van zichzelf.⁴⁰

Verhalen verbinden verteller en toehoorder met anderen

Verhalen verbinden verteller en toehoorder ook met anderen, omdat de gebeurtenissen waarover wordt verteld vooral bestaan in ontmoetingen met andere mensen en andere werelden. Vertellen loopt altijd via het andere en de ander. Iemand vertelt wie hij is door te vertellen over zijn verhouding tot andere mensen en tot andere dingen en omstandigheden. Hij is geen geïsoleerd individu, hij is zoon, broer, echtgenoot, vader, vriend, leerling, collega, toeschouwer, lotgenoot. De weg naar mijzelf en

³⁶ Randall 2006, p. 77

³⁷ Kearney 2002, 137-142

³⁸ Idem, 139; vgl. Ricoeur 1990, p. 193-198 over ‘les implications éthiques du récit’

³⁹ Over deze dialectiek, zie Reinders 1996, p. 40-41 en uitgebreider Meininger 2002, p. 182-195

⁴⁰ Ntourou 2007, p. 233: ‘Dass Fremdes mir erscheint, anwesend ist, indem es zugleich abwesend ist und sich mir entzieht, das heißt, eine Erfahrung mit den Fremden zu machen. Dies bedeutet nun, dass ich nicht das Fremde als solches erfahre, sondern dass ich eine andere Seite meines Ich und den Anderen wahrnehme’.

naar een ander verstaan van mijzelf is een weg die onvermijdelijk langs de ander voert. En die ander is altijd iemand die net als ik - onder meer via zijn verhaal over zijn verhouding tot mij en tot anderen - vertelt wie hij is. Mensen maken niet alleen deel uit van elkaars verhalen, het verhaal van de een constitueert het verhaal van de ander. Zo ontvangen mensen het bestaan uit elkaars hand. Gedenken, vertellend herinneren, is daarom bij uitstek een sociale praktijk.⁴¹ In het vertellen van verhalen zijn derhalve zowel de identiteit van de verteller als die van de toehoorder in het geding, maar ook die van anderen die een rol spelen in hun verhalen.

Verhalen verbinden verteller en toehoorder met oordelen over 'goed leven'

Verhalen verbinden doordat vertellen behalve een sociale ook een morele praktijk is.⁴² Verhalen impliceren claims op een moreel zinvol sociaal bestaan en bevatten niet zelden expliciet moreel commentaar. Omdat het verhaal geadresseerd is impliceert vertellen volgens Paul Ricoeur ook altijd een overredingsstrategie. Dat is misschien wat sterk uitgedrukt, maar wel is het waar dat de visie op de wereld die de verteller presenteert aan de toehoorder of lezer nooit ethisch neutraal is. Ze nodigt de lezer of toehoorder uit tot een hernieuwde evaluatie van de ander, zichzelf en de wereld. Ze tracht de lezer of toehoorder te bewegen tot een bepaalde kijk op en een bepaald moreel oordeel over de personages en hun handelingen. Verhalen bevatten dus altijd claims met betrekking tot goed leven in ethische zin. Die claims zijn gegrond in het persoonlijk engagement van de verteller. Tegelijkertijd doen ze een appèl op de hoorder of lezer om zich te verhouden tot de verschillende voorstellen tot goed leven met en voor anderen in rechtvaardige instituties, die in verhalen tot uitdrukking komen.⁴³ Dergelijke claims kunnen soms ook morele verschillen aan het licht brengen die tot een breuk tussen mensen leiden. Ze kunnen ook leiden tot verzoening en herstel. Hoe dan ook heeft het vertellen en hervertellen van verhalen gevolgen voor sociale relaties en verhoudingen.⁴⁴

⁴¹ Zie Middleton 1999

⁴² Zie Kearney 1999

⁴³ Ricoeur 1988, p. 249; Randall 2006, p. 71 spreekt van het 'vlindereffect' van verhalen: elke verandering in het levensverhaal van de ene mens heeft kleine of grote repercussies voor de verhalen van degene die met deze ene mens verbonden zijn, alsook voor het verhaal van de toehoorder.

⁴⁴ Zie Van Dongen 2006 over de morele claims die besloten liggen in de levensverhalen van Zuid-Afrikaanse ouderen, die zij in het kader van antropologisch onderzoek verzamelde.

Verhalen verbinden verteller en toehoorder met bovenpersoonlijke verhalen

De aard en mogelijkheden die verhalen hebben om verschillende tijden, plaatsen en mensen met elkaar te verbinden worden mede bepaald door het web van meta-narratieven waarvan al onze verhalen deel uit maken en waarmee ze verbonden zijn met zichtbare of onzichtbare draden.⁴⁵

Met meta-narratieven bedoel ik bovenpersoonlijke verhalen die mensen begrijpen aan de hand van een min of meer vaststaand mensbeeld, ziektebeeld of theorie. Het zijn in een cultuur 'voor-geschreven' verhalen over wat 'normaal', 'aangepast', 'gezond' of juist 'ziek', 'gek' of 'monsterlijk' is. Mensen zijn niet alleen bron van verhalen, ze zijn ook onderwerp van verhalen: politieke, wetenschappelijke en culturele verhalen. Dergelijke verhalen ontleen niet alleen hun inhoud aan talloze particuliere verhalen, ze hebben omgekeerd ook invloed op de verhalen en dus op de persoonlijke identiteit van individuen en op de collectieve identiteit van groepen in de samenleving.⁴⁶ Zo is persoonlijke identiteit een belangrijke factor in de politiek en is omgekeerd politiek ook altijd verbonden met persoonlijke levensverhalen.⁴⁷ Wij kunnen een individueel leven niet begrijpen wanneer we het niet tegelijk beschouwen als deel uitmakend van een sociale en een publieke sfeer.⁴⁸ Mensen zijn daarnaast onderwerp van wetenschappelijke verhalen waarin het mens-zijn en het leven in deze wereld vaak wordt getekend als een samenstel van objectiveerbare, in maat en getal te identificeren en te vergelijken structuren en functies. Daarin is alle aandacht gericht op datgene waarin mensen hetzelfde zijn en op datgene wat hen – soms

⁴⁵ Het onderscheid tussen narratieven en metanarratieven ontleen ik aan Baldwin 2005. Als Kearney 2003 van 'master-narratives' spreekt, doelt hij op de grote mythische en religieuze verhaaltradities die vormende krachten zijn van culturen en die de mens tekenen in relatie tot het kosmische of het transcendente.

⁴⁶ In navolging van het werk van Ricoeur kan het verband zo worden geformuleerd dat de meta- en masternarratieven het narratief van het individuele leven 'prefigureren'. Deze prefiguratie beschouwt hij als een eerste stap in de drievoudige 'mimesis' van prefiguratie (de 'vooraafbeelding' van het verhaal), configuratie (het vertellen van het verhaal, waarin iemand zich gedeeltelijk los kan maken van de prefiguratie) en refiguratie (de hernieuwde creatieve toewending tot de realiteit van het eigen bestaan). Zie ook Kearney 2002, p. 133

⁴⁷ Roothaan 2006, p. 130. Hoogenboezem wijst erop dat in veel benaderingen van maatschappelijke problemen het persoonlijke en het sociale c.q. politieke worden geconceptualiseerd als twee verschillende grootheden. Het gaat daarentegen in verhalen echter altijd over verbanden tussen 'macrostructurele fenomenen en individuele levensloop', Hoogenboezem 2006, p.18. Vgl. Randall 2006, p. 71: 'Vanuit narratief perspectief zijn het persoonlijke en politieke één'.

⁴⁸ Roothaan 2006, p. 131

heilzaam, soms noodlottig – verbindt met de natuur. Deze wetenschappelijke verhalen staan vol uitspraken over het ‘wat’ van de mens, en dus ook over het ‘wat’ van individuele variaties, het ‘wat’ van afwijkingen, stoornissen, ziektes of defecten.⁴⁹

Verhalen verbinden verteller en toehoorder met religieuze verhalen

In levensverhalen verbinden vertellers zich vaak ook expliciet of impliciet met verhalen die een nog omvattender strekking hebben dan de bovengenoemde bovenpersoonlijke metanarratieven. Ik doel daarmee op religieuze verhalen, die in de literatuur ook wel ‘master narratives’ worden genoemd. Behalve dat ze bovenpersoonlijk zijn, getuigen ze ook van een betrokkenheid op een als transcendent beleefde werkelijkheid die in allerlei vormen van religieus leven tot uitdrukking kan komen.⁵⁰ In religieuze verhalen van diverse tradities komt ‘God’ ter sprake als overstijgende werkelijkheid die in relatie staat tot onze werkelijkheid en tot alle interpretaties daarvan. Die betrokkenheid op het transcendent maakt het mogelijk de ‘gewone’ werkelijkheid die tot stand komt in het eigen levensverhaal, maar ook in al die metanarratieven waarmee het verweven is, op nieuwe manieren te zien en te beleven. Ook waar levensverhalen raken aan of verbonden worden met religieuze verhalen of aspecten daarvan manifesteren ze hun diepgaand relationeel karakter. De in het verhaal geconstitueerde relatie met God of het goddelijke wordt beleefd als een relatie die ingrijpende betekenis heeft voor het zelfbeeld en voor alle relaties met anderen en met de werkelijkheid.

Meta- en masternarratieven in relatie tot mensen met een verstandelijke handicap

Bezien we het leven van mensen met een verstandelijke handicap vanuit het geschetste perspectief, dan zien we dat ook hun persoonlijke levensverhalen – net als die van ons allemaal – nauw verbonden zijn met metanarratieven van allerlei aard. Ze zijn bijvoorbeeld verweven met het politieke metanarratief dat hen tekent als mondige burgers in een moderne democratie, maar ook met het economische metanarratief dat

⁴⁹ Over de complexe verwevenheid van en het spanningsveld tussen het ‘wat’ en het ‘wie’ van de mens, zie Arendt 1998, p.180-184. Over de ambigue betekenissen van het ‘wat’ in de relatie tussen ouders en hun kinderen met een handicap, zie Isarin 2002, p. 133-163, 181-207 en vooral 210-219: ‘Het *wat* kán ouders blind maken voor het *wie* van dit kind, maar kan ook de weg openen naar het *wie* van een kind dat voorheen slechts onbegrijpelijk, onbenaderbaar en onaanvaardbaar anders was’ (p. 219).

⁵⁰ Over het eigen karakter van religieuze verhalen, zie Koster 2005, p. 185-186

hen schildert als consumenten op een zorgmarkt die flexibel reageert op hun preferenties. Ze zijn verweven met het biomedische metanarratief dat hen beschrijft als beschadigd of gestoord, afwijkend of disfunctionerend.⁵¹ Ze zijn verweven met het maatschappelijke metanarratief dat hen doet verschijnen als onaangepast, als drop-out, als collectieve last of als sociaal overbodig, maar soms ook als helden die hun beperkingen overwinnen en hun dromen realiseren. Ze zijn verweven met zorgideologische metanarratieven die hen beschouwen als te verzorgen, te ontwikkelen, te emanciperen of te ondersteunen medemensen. Verhalen van mensen met een verstandelijke handicap zijn tenslotte verweven met religieuze masternarratieven en de cultuur- en tijdgebonden interpretaties ervan. Dat kunnen verhalen zijn waarin ziekte en handicap verschijnen als straf op zonde, als louterende beproeving, als werk van de duivel, of juist als een gave die een opgave impliceert. Het kunnen verhalen zijn waarin mensen met een handicap figuren als ongeneeslijk zieke die wacht op een wonder, als de geringe die bij God op de eerste plaats komt, als martelaar, profeet of zelfs als 'representant van de Heer'.⁵²

Zonder verbindingen met zulke metanarratieven kunnen mensen niet de bron van verhalen worden die ze als mens zijn, of ze nu een verstandelijke beperking hebben of niet. Toch blijkt uit deze beschouwing dat dergelijke metanarratieven ook ernstige stoorzenders kunnen zijn. Dat gebeurt met name als een dergelijk metanarratief is gestold tot een cliché, of opgevat wordt als een sjabloon waarin alle persoonlijke verhalen zouden passen of zouden moeten passen. Harry Kunneman spreekt in een dergelijk geval van 'narratieve ontkenning en onteigening'⁵³ en Jet Isarin spreekt van 'geinstitutionaliseerde narrativiteit'.⁵⁴ Het is een vorm van narrativiteit waaruit alle twijfel, relativering, nuancering, meerduidigheid en tegenstrijdigheid zijn weggefilterd. Zodoende kunnen de ermee verweven levensverhalen

⁵¹ Over wetenschap als een bijzonder verhaal over de werkelijkheid zie Koster 2005, p. 385-387

⁵² Voor een weergave van christelijke geloofsvoorstellingen en theologische reflecties rond gehandicapt bestaan zie Meininger 1998, p. 123-157 en Meininger 2002, p. 33-52. Voor een overzicht van islamitische geloofsopvattingen met betrekking tot handicaps zie Ghaly 2005; Bazna & Hatab 2005. Voor joodse visies op leven met een handicap zie Abrams & Gaventa 2006. Voor een breed overzicht met betrekking tot religieuze tradities in Aziatische culturen en religies, zie Miles 2002.

⁵³ Kunneman 1995, p. 75

⁵⁴ Isarin 2002, p. 120

ingesnoerd raken in ‘het korset van de enkelvoudigheid’⁵⁵. Verbinden perverteert in dat geval tot annexeren en assimileren. Metanarratieven nodigen dan niet meer uit tot dialoog, verbeelding en herinterpretatie, maar ze dwingen tot onderwerping, aanpassing en nabootsing.

Soms beperken en knechten metanarratieven dus mensen, soms ook zijn ze bevrijdend en emanciperend. En het is van groot belang om te weten wat het verschil tussen die twee is.⁵⁶ De zoektocht naar dat verschil vraagt om een hermeneutiek, een voortgaand proces van uitleggen, een praktijk van morele reflectie en morele verbeelding. Langs een weg van herinterpreteren en hervertellen moet steeds geprobeerd worden het ‘betere verhaal’ te vinden, ‘beter’ in die zin dat het adequater dan een eerder verhaal aansluit bij het perspectief van een goed en zinvol bestaan. In die hermeneutiek zijn niet alleen verteller, toehoorder en hun levensverhalen betrokken. Ook de door het verhaal bemiddelde werkelijkheid en de in die werkelijkheid betrokken personen en hun relaties – kortom: de metanarratieven en masternarratieven – zijn voorwerp van een steeds voortgaande herinterpretatie. Narratieve ethiek is zodoende niet in de eerste plaats een ethische theorie, maar een hermeneutische praktijk die zoekt naar de goede relatie, in de goede context, op het juiste moment, met de juiste nabijheid in het afstand nemen, en de juiste afstand in de nabijheid aan de ander en aan de meta- en masternarratieven die verweven zijn met het verhaal van die ander en van mijzelf als hoorder.⁵⁷

Samengevat: verhalen verbinden mensen in uiteenlopende modi met zichzelf, met elkaar en met het menselijk leven en samenleven in cultuur en maatschappij. In het verbindende vertellen wordt het vreemde niet ontkend of terzijde geschoven, maar tegemoet getreden in het gesprek van mensen met zichzelf en met anderen. Dat betekent niet dat elke verbinding die in en door en met verhalen wordt gelegd ook humaan is, heilzaam en bevorderend voor processen van sociale integratie zoals ik die eerder definieerde. Meta- en masternarratieven kunnen de verbindende kracht van verhalen zowel in positieve als in negatieve zin

⁵⁵ Bas Heijne, Het verhaal als gevangenis. In: *NRC Handelsblad*, 14 november 1997, geciteerd in Isarin 2002, p. 121

⁵⁶ Aldus Kearney 2003, p. 179

⁵⁷ Voor een uitgebreidere omschrijving van narratieve ethiek zie Meininger 2005, p. 109-112 en de daar vermelde literatuur.

beïnvloeden. Het betekent wel dat geen proces van sociale integratie denkbaar is zonder dat ze haar uitgangspunt zoekt in de stem die in het levensverhaal klinkt, in de leefwereld die het verhaal ontsluit en in de verbindingen die het verhaal impliceert of waartoe het uitnodigt. Het negeren of onderschatten van verhalen van mensen met een verstandelijke handicap, maar ook de onmacht of zelfs onwil om die verhalen te beluisteren, is een ernstige belemmering voor elk uitzicht op vernieuwing van ingeslepen conventies en voorstellingen.

3. Verhalen verbinden: een gebeuren binnen praktijken

Sociale integratie heb ik gedefinieerd als een interpersoonlijk proces waarin het gesprek met de vreemde ander wordt geopend. Dat gesprek komt steeds tot stand binnen verschillende sociale en maatschappelijke levensdomeinen en daarmee samenhangende praktijken. Het kan gaan om praktijken binnen het gezin of de familie, de school, de beroepsopleiding of hobbycursus, het werk, de vriendenkring, de kerk, de moskee, de sportvereniging of de supportersclub. Soms worden dergelijke praktijken speciaal met dit doel ingericht voor mensen met een verstandelijke of psychische handicap. Dat kan van korte of langere duur zijn en al of niet georganiseerd door of met hulp van professionele zorgverleners: vriendenkringen, maatjesprojecten, koffietafels, ‘multiloog’-bijeenkomsten⁵⁸, projecten kwartiermaken, inloophuizen, sociaal-netwerkprojecten en allerlei initiatieven in de sfeer van onderwijs, arbeid, vrijetijdsbesteding, geloofsgemeenschappen, maar ook binnen bestaande vormen van zorg-, hulp- en dienstverlening. De vraag is nu onder welke voorwaarden deze praktijken werkelijk uitnodigen om verhalen te vertellen, te beluisteren, uit te wisselen en te verbinden en welke rol mensen met een verstandelijke handicap daarin als actoren kunnen spelen.⁵⁹

⁵⁸ Een beschrijving van deze vorm van samenspraak van mensen met een handicap, professionals, familieleden en andere betrokkenen in de sociale omgeving is te vinden bij Kal 2001, p. 94-103. Zie Kal & Vesseur 2003 voor de rol van sociaal-cultureel werk.

⁵⁹ Dat het loutere bestaan van deze ‘inclusieve’ praktijken nog niet garandeert dat ze ook werkelijk een ruimte zijn voor het verbinden van verhalen is aangevoeld in de titel van een publicatie van l’Arche Canada, *More Than Inclusion* (Porter 2005) waarin op p. 14-15 expliciet naar de verbindende betekenis van verhalen wordt verwezen.

Ruimte tussen de logica's

Verhalen van mensen kunnen met elkaar verbonden raken als er ruimte is om die verhalen te laten klinken en ze te beluisteren.⁶⁰ Binnen alle genoemde praktijken moet die ruimte gemaakt worden. Maar wat is dat voor een ruimte en waar is die gesitueerd? Wat betreft de situering kunnen we stellen dat het in elk geval gaat om een ruimte van sociale aard (die uiteraard de aanwezigheid van fysieke en temporele ruimte veronderstelt). Zowel Kearney als Stiker stellen evenwel dat aanvaarding van en respect voor verschillen niet te verwachten zijn van collectieve sociale structuren, maar alleen van directe sociale omgevingen waarin mensen niet anoniem voor elkaar zijn. Alleen in een dergelijke vrijplaats kunnen mensen zich los maken van de disciplinerende, assimilerende en annexerende krachten die de boventoon voeren in een samenleving. Stiker spreekt van 'zwarte markten', van een 'schaduwconomie' van sociale relaties, een sociale ruimte die bestaat in een 'ondergronds netwerk'⁶¹ van kleinschalige lokale initiatieven dat door alle instituties van staat, markt, publieke sfeer, 'civil society' en privé domein heen loopt en zich weinig aantrekt van de scheidslijnen die in theorie en praktijk tussen die domeinen worden getrokken.

De ruimte waar het om gaat is het beste te omschrijven als een tussenruimte, een niche of wijkplaats die weliswaar gebaat is bij een materiële inbedding (in instituties, sociale instellingen en gebouwen), maar die zijn bestaan en zijn voedende bronnen niet aan die materiële inbedding ontleent. De Duitse orthopedagoog Dreher spreekt in dit verband van een 'A-topie'⁶², een ruimte tussen een vertrekpunt dat het gewone en bekende representeert en een ongewisse eindbestemming waarin de transformatie tot een inclusief denken en handelen voltooid zal zijn. Deze uitingen laten een grote scepsis zien ten opzichte van de politieke en bestuurlijke organisatie van integratie. Die is slechts gericht op de fysiekruimtelijke en niet op de persoonlijke dimensie. Bijgevolg gaat ze voorbij aan de sociale uitsluiting die in onze door wetenschap en technologie gestempelde cultuur zelf besloten ligt en die gereproduceerd

⁶⁰ 'Ruimte' als metafoor speelt een belangrijke rol in het 'management van diversiteit'. Ghorashi 2006, p. 25-28, spreekt over 'ruimte maken voor diversiteit van culturele uitingen in het publieke domein', 'ruimte maken voor culturele hybriden', ruimte maken voor maatschappelijke dialoog en ontmoeting' en 'ruimte maken voor een nieuwe vorm van Nederlanderschap'. Vgl. ook Jonker 2004 over 'ruimte' voor mensen met een handicap in praktisch-theologische theorievorming.

⁶¹ Stiker, p. 199

⁶² Geciteerd in Ntourou 2007, p. 255

wordt in een langs sociaaltechnologische weg geforceerde integratie. Binnen dat perspectief is er vrijwel geen ander oog voor 'de handicap van de samenleving' dan waar het gaat om strikt fysiektechnische aanpassingen in de sfeer van toegankelijkheid en de beleidsmatige en organisatorische maatregelen die dat vereist in de sfeer van staat of markt.⁶³ Het belang van dat alles moet niet worden onderschat, maar tegelijk is het onvoldoende voorwaarde voor processen van sociale integratie.

Dat is al twintig jaar geleden gezien door de orthopedagoog Van Weelden, die een pleidooi hield voor wat hij een 'intimiteitsruimte' noemde.⁶⁴ Dat is een plek waar mensen met een handicap anderen kunnen ontmoeten op een zodanige wijze dat de door wederzijdse vreemdheid opgeroepen vooroordelen en weerstanden onder ogen gezien kunnen worden. Op een dergelijke plek kan een interactie verschijnen waarin de eigenheid en vreemdheid van de partners worden erkend en niet onder het juk doorgaan van algemene ideeën van 'gewoon dagelijks leven', 'normaal bestaan' of 'geïntegreerd wonen'. Een dergelijke 'intimiteitsruimte' wordt volgens Van Weelden primair gevormd door mensen die in een persoonlijke relatie tot de persoon met een handicap staan: ouders, familieleden, vrienden, maar ook leerkrachten, begeleiders, zorgverleners en anderen. Ze is de plek waar verhalen stem krijgen, met elkaar verbonden kunnen raken en een nieuwe morele ruimte kunnen scheppen.⁶⁵ Zo kan een transformatie in denken, spreken en handelen tot stand komen, die nieuwe betekenissen en een nieuw handelen tevoorschijn roept in het leven en samenleven van alle betrokkenen. Eigenheid, vreemdheid en gemeenschappelijkheid kunnen dan tot een configuratie groeien waarin de ene dimensie de andere niet overschaduwet of onderdrukt.⁶⁶

Een dergelijke tussenruimte, niche of wijkplaats heeft de potentie om, tegen processen van marginalisering en uitsluiting in, verbindingen

⁶³ Zie Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling 2002. Vgl. Hall 2005, p. 113: 'While social inclusion policy is concerned with providing access to the (economic) spaces of the majority, it pays little attention to the structures and attitudes that dominate in such spaces, the transformation of which people with learning disabilities arguably desire'. Vgl. ook Hall & Kearns 2001

⁶⁴ Van Weelden 1986, p. 45; vgl. Meininger 1998, p. 272-274

⁶⁵ Vgl. Anderson 1998, p. 173: 'The very act of allowing people to tell their stories creates 'moral space''.

⁶⁶ Ntourou 2007, p. 257

tussen mensen te stichten en te voeden waarin verschil en vreemdheid mogen blijven bestaan. Kenmerkend voor een dergelijke ruimte is onder meer het volgende:⁶⁷

- a) De persoon met een verstandelijke handicap weet zich er welkom, ook als hij of zij niet in staat is om volgens geldende codes en in erkend vocabulaire uiting te geven aan vreugde, lijden, gemis en verlangen. Datgene wat sprakeloos en onbestemd blijft, wordt niet ontkend door het activistisch te overschreeuwen. Anderen stellen zich eraan bloot en doorstaan het met volharding. Er wordt plaats geboden aan mensen die je niet kunt 'plaatsen'.
- b) De wijkplaats wordt gekenmerkt door gastvrijheid. Mensen hebben er tijd, er is ruimte voor het bieden van emotionele steun en er wordt gezocht naar gezamenlijke activiteiten die als zinvol ervaren kunnen worden. Mensen worden in staat gesteld om zichzelf (weer of voor het eerst) als handelend persoon te ervaren en zo eigenwaarde te ontwikkelen.
- c) De tussenruimte kenmerkt zich door een opschorting van de doel-middelen-rationaliteit die bepalend is voor georganiseerde zorgverlening. Het gaat niet om het teweegbrengen van 'evidence-based' effecten van zorgmethodieken, niet om 'iets maken' of 'iets produceren', maar om present te zijn en samen datgene te beleven wat van waarde wordt geacht.⁶⁸ In een dergelijke vrijplaats is ook de ideologie van de normaliteit opgeschort. De 'Stachel des Fremden' blijft een doorn in het vlees van de cultuur van zelfredzaamheid en emancipatie, onafhankelijkheid en redelijkheid.⁶⁹ Ze blijft een voortdurende oproep tot een respons die geen houvast kan vinden in wat bekend en vertrouwd is.
- d) De tussenruimte is in dit alles de ruimte voor een dia-loog, letterlijk: voor een tussen-spraak, die zich door verschillende logica's heen beweegt, of ook tussen verschillende logica's in. Die dialoog ontleent haar transformerende werking niet aan de ordening van een bepaald discours, maar aan haar verontrustende en ergerniswekkende, maar soms ook bevrijdende vermogen om elke logica van kleur te doen

⁶⁷ Vgl. Kal 2001, p. 52-75

⁶⁸ Zie Baart 2001

⁶⁹ Waldenfels 1997, 1998

verschieten.⁷⁰ Dat is de transformerende ervaring waar ouders van getuigen als ze vertellen dat het leven met hun gehandicapte kind hen heeft geleerd op een heel andere manier naar de wereld en naar zichzelf te kijken. En die ervaring is gelukkig niet alleen aan hen voorbehouden.

In een dergelijke tussenruimte kan de verbindende kracht van verhalen op een heilzame wijze tot bloei komen. Alles wat in de samenleving wordt ondernomen onder het adagium van sociale integratie verdient pas die naam wanneer het de kenmerken van deze tussenruimte heeft. Anders gezegd: de tussenruimte is een praktijk binnen alle eerder genoemde formele en informele, gereflecteerde en spontane praktijken.

In gezinnen, scholen, kerkkoren, geloofsgemeenschappen en verenigingen, maar ook in traditionele beschermde woon- en zorgvormen moet die tussenruimte worden geschapen. Dat houdt in dat ze ook concreet moet worden georganiseerd als een doorwaadbare plaats in de grote stroom van dominante conventies en opvattingen. Dan kunnen alle genoemde praktijken plaatsnemen van en voor alle betrokkenen worden, plaatsen waar eenzaamheid en sociale overbodigheid actief bestreden worden. Een dergelijke ruimte bestaat vooral in mensen die gaandeweg ontdekt hebben of willen gaan ontdekken dat de verstoring door het vreemde, het niet-passende en niet-plaatsbare een eigen orde met zich meebrengt. Dat zijn mensen die herinnerd willen worden aan hun eigen vreemdelingschap, zoals in het Oude Testament de relatie van de Israëlieten met de vreemdeling in hun midden direct is gekoppeld aan het gebod tot naastenliefde en aan het gedenken van de eigen vreemdelingschap in Egypte.⁷¹

Actoren: mensen met een verstandelijke handicap

De contextuele diversiteit van de tussenruimte maakt dat allerlei actoren er een rol in kunnen spelen. Elk van die actoren verdient aandacht. Ik wil nu echter de blik richten op de belangrijkste actoren: mensen met een verstandelijke handicap zelf. Hoewel verhalen intrinsiek verbindende krachten hebben, blijken juist hún verhalen in de praktijk bijzonder kwetsbaar te zijn. Ze worden nauwelijks gehoord, omdat ze zelden of nooit voldoen aan de normen van verbaliteit, rationaliteit en coherentie

⁷⁰ Zie Ntourou 2007, p. 253 en 254

⁷¹ Zie Meininger 2004a

die gelden in het gebruikelijke maatschappelijke discours. Die kwetsbaarheid geldt des te sterker voor mensen van wie wordt betwijfeld of ze überhaupt wel auteur van een eigen levensverhaal kunnen zijn.

Slechts enkele aspecten duid ik kort aan. Ten eerste speelt het belemmerde vermogen tot narratieve expressie en communicatie een rol. Baldwin wijst erop dat dit alleen maar geldt wanneer narrativiteit eenzijdig als een verbaal handelen wordt opgevat.⁷² Het zou een misvatting zijn te denken dat de verbindende kracht van verhalen alleen geldt voor wie in staat is om met woorden een redelijk coherent verhaal te vertellen en niet voor bijvoorbeeld mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Als verbale communicatie is bemoeilijkt, dan zijn er begeleidingsmethoden voorhanden die iemand kunnen helpen om toch het eigen verhaal te kunnen vertellen.⁷³ Van belang is daarbij niet tevoren een maatstaf aan te leggen voor wat een ‘verhaal’ mag heten, maar aandacht te hebben voor de ‘kleine verhalen’ die zich verschuilen in het alledaagse. Mensen die niet spreken beschikken vaak over een scala aan niet-verbale, lijfelijke en symbolische expressievormen die een narratieve uitleg toelaten. Niet-verbale gedragsuitingen worden evenwel zelden als verhaal opgemerkt, bijvoorbeeld door hun vreemde codering, die bij de een onbeheerst kan zijn en bij de ander extreem geremd. Dan worden ze ook niet op een narratieve wijze (dat wil zeggen met het oog op de verbindingen die in verhalen besloten liggen) gehoord of gelezen. Het vraagt van de gesprekspartner een ‘luisteren naar fluisteren’⁷⁴, dat een subtiel gevoel voor boodschappen in kleine of juist groteske signalen veronderstelt, een luisteren dat helpt bij het configureren van het levensverhaal.

Een tweede aspect betreft de twijfel aan het auteurschap van een levensverhaal. We zagen al dat ‘tekst’ in de narratieve praktijk ook op heel andere expressies kan duiden dan het gesproken of geschreven woord dat overigens op zichzelf al naar lijfelijke processen verwijst waarin een persoon zichzelf opent voor de ander. Als we ons bovendien realiseren dat een tekst pas tot voltooiing komt in de belichaamde toe-eigening door de lezer of toehoorder, dan is er geen reden om mensen met een verstandelijke handicap, zelfs als ze ernstige meervoudige

⁷² Baldwin 2005, p. 1026

⁷³ Baldwin 2005 verwijst naar Moore & Davis 2002

⁷⁴ Van der Most 1974. Over *subtilitas* als professionele deugd, zie Meininger 1998, p. 255 e.v.

bepkeringen hebben, het auteurschap van hun levensverhaal te ontzeggen. Uiteraard kan de toegang tot het auteurschap, het ‘wie’ van de persoon met een handicap, ongebruikelijke omwegen nodig maken. Fundamenteler is echter dat elk mens – alleen al omdat hij of zij een kind is van ouders - in elk geval ook co-auteur is van de levensverhalen van degenen die met hem of haar leven. Omgekeerd bestaat elk mens voor een belangrijk deel in de verhalen die anderen over hem of haar vertellen en die anderen zijn zo op hun beurt co-auteurs van zijn of haar verhaal. De vragen die een verstandelijke beperking met zich meebrengt ten aanzien van het vertellen en verbinden van verhalen hoeven dus niet te worden ontkend of gebagatelliseerd. Wel is het van belang ze te beschouwen vanuit het perspectief van de verwevenheid van al onze levensverhalen. Dat is een perspectief dat de apostel Paulus lijkt te hebben als hij in de brief aan de Korintiërs schrijft dat in de gemeente als Lichaam van Christus het lijden van één lid het lijden van allen is, zoals ook de eer van één lid de eer van allen is.⁷⁵

Een derde aspect betreft het dialogische en wederkerige karakter van het verbinden van verhalen. Ook de dialoog dient niet belast te worden met normatieve voorstellingen over wederkerigheid als een deliberatieve ruilverhouding waarin geven en nemen elkaar in evenwicht houden. Dergelijke criteria sluiten veel mensen met een verstandelijke handicap bij voorbaat uit van elke dialoog. De ware dialoog kan niet worden gebonden aan criteria als een gedeeld uitgangspunt of een gezamenlijke doelstelling, ze vraagt om radicale openheid. Het gaat in de dialoog met mensen met een verstandelijke handicap – en trouwens ook die met anderen – niet om een ruilverhouding, maar om een responsverhouding.⁷⁶ Juist het verschil, de vreemdheid, het gebrek aan gelijkheid, de asymmetrie in ervaring, sociale positie en taal, de gevreesde inbreuk op het ethos, de altijd onvolledige respons op het appèl van de ander en de verwondering over mogelijk nieuw perspectief zijn drijvende krachten achter de dialoog.⁷⁷ Waar dialoog zo wordt gevoerd zijn mensen met een verstandelijke handicap voluit partners. Die

⁷⁵ 1 Korintiërs 12: 26

⁷⁶ Zie Isarin 2001, p. 269

⁷⁷ Zie Young 1997, p. 38-59 over ‘asymmetrical reciprocity’ en p. 62-65 over de uitsluitingsmechanismen die eigen zijn aan het deliberatieve model van democratische dialoog. Over de politiek-wijsgerige betekenis van de dialoog in een pluriforme maatschappelijke context, zie ook Woldring 2006.

partners met een handicap stellen anderen de vraag hoe responsief ze eigenlijk zijn als ze hun opvattingen en conventies met betrekking tot onderwijs, arbeid, zorg, kerk-zijn, alsook die met betrekking tot het bedrijven van sport, wetenschap of liefde tot norm voor iedereen verheffen.

Ik concludeer uit het bovenstaande dat de hardnekkige en wijdverbreide twijfel aan het actorschap en auteurschap van mensen met een verstandelijke handicap meer zegt over onze normatieve opvattingen over menselijk handelen dan over het onvermogen van mensen met een verstandelijke handicap. Mensen met een verstandelijke handicap zijn actoren in processen van sociale integratie. Processen van sociale integratie kunnen echter alleen tot stand komen en bloeien in samenspel met alle andere actoren. De lasten van dit proces mogen niet eenzijdig op mensen met een verstandelijke handicap worden afgewenteld. Het door te maken leerproces is ook een leerproces voor al die anderen in de samenleving die niet het label 'verstandelijk gehandicapt' dragen.

4. Het paradigma van de ontmoeting

Na een loopbaan van ruim dertig jaar in zorgverlening kan ik ten slotte niet om de vraag heen in hoeverre hedendaagse professionele zorgverlening in staat is om – uiteraard steeds samen met anderen - vorm te geven aan de tussenruimte die het verbinden van verhalen mogelijk maakt. Naar mijn overtuiging kan de mogelijkheid daartoe alleen ontstaan wanneer bestaande zorgparadigma's worden overstegen, inclusief de technisch en methodisch georiënteerde uitvoeringsvormen en de sterk beheersmatige en functioneel gefragmenteerde organisatievormen die ze hebben voortgebracht. Op de achtergrond van het medisch georiënteerde defectparadigma, het gedragswetenschappelijk georiënteerde ontwikkelingparadigma, en het politiek georiënteerde burgerschapsparadigma staat steeds een basisassumptie van hiërarchie en hegemonie.⁷⁸ Die basisaanname is dat mensen zonder handicap, of ze nu dokters, orthopedagogen of ondersteuners heten, iets hebben wat mensen met een handicap niet hebben en dat het omgekeerde vooral niet het geval is. Deze basisaanname leeft van binaire onderscheidingen van autonomie en afhankelijkheid, gehandicapt en niet-gehandicapt, normaal en abnormaal, zelf en ander als losstaande

⁷⁸ Zie Wibaut, Calis & Van Gennep 2006, p. 12 voor een korte beschrijving van deze paradigmata.

individuen.⁷⁹ Deze onderscheidingen hangen nauw samen met een subject-objectdenken, dat niet alleen te traceren is in veel traditionele diakonaatstheologie⁸⁰, maar dat in geseclariseerde vorm ook volop aanwezig is in de rehabilitatiegedachte die in Stiker's analyse beeldbepalend is voor onze tijd. Niet minder wordt dit denken aangetroffen in de zorgparadigma's die de afgelopen decennia de revue zijn gepasseerd, inclusief het nu vigerende burgerschapsparadigma. Die hiërarchie en hegemonie lijken in het contemporaine denken te worden bestreden door de zorgvrager te positioneren als klant op een markt, als een volwaardige medeburger, een mondige consument die zorg als een product inkoopt. Dit metanarratief is echter in veel gevallen niets anders dan een verhulling van verschillen tussen mensen die – ook politiek – relevant behoren te zijn. Ze loopt het gevaar te verworden tot een retoriek die het ontstaan van nieuwe vormen van afhankelijkheid aan het oog onttrekt. We zien die nieuwe vormen van afhankelijkheid ontstaan waar mensen met een verstandelijke handicap aanlopen tegen de grenzen van het streven om net als alle anderen te kunnen zijn, de grenzen van de idee een onbeperkte keuzevrijheid te hebben en totale regie over het eigen leven te kunnen voeren. We zien die nieuwe afhankelijkheid ontstaan in de eenzaamheid en sociale overbodigheid waar veel mensen met een verstandelijke handicap aan lijden en in het misbruik dat in allerlei vorm van hen wordt gemaakt, ongeacht de plaats waar of de setting waarin ze wonen of verblijven.

In zoverre professionele zorgverlening een dergelijke hiërarchische tweedeling weerspiegelt, is ze in elk geval niet in staat om tussenruimten, wijkplaatsen of intimiteitsruimten in te richten, te voeden en te koesteren. Het is echter niet zo dat professionele zorgverlening daar per definitie niet toe in staat zou zijn. Zorgverlening kan 'menslievende zorg' zijn.⁸¹ Zorgverleners kunnen aandachtige toehoorders worden van de verhalen van hun cliënten, ze kunnen samen met hun cliënten zoeken naar heilzame verbindingen van dat verhaal met de verhalen van anderen en met hun eigen verhaal. Wil zorgverlening daartoe in staat zijn, dan

⁷⁹ Gibson 2006 beschrijft hoe relaties die niet-gehandicapten als afhankelijkheidsrelaties in negatieve zin zouden beoordelen, vanuit het perspectief van mensen met een handicap verbindingen kunnen betekenen die hun subjectzijn juist versterken.

⁸⁰ Een omvangrijke studie naar deze grondstructuur van traditionele diaconaatpraktijken – en haar alternatief – is te vinden in Haslinger 1996

⁸¹ Van Heijst 2005

dient ze echter afscheid te nemen van het categorale subject-objectdenken dat in elk van de genoemde paradigmata besloten ligt en voor een belangrijk deel ook van een bedrijfsmatige doel-middelen-rationaliteit die dit denken reproduceert. Het betekent dat ze in haar medische, pedagogische en ondersteunende zorg en in de organisatie ervan haar uitgangspunt moet zoeken in een ‘paradigma van de ontmoeting’, of nog beter in ‘ontmoeting’ *sec*, want elk paradigma loopt het gevaar om te verstarren tot doctrine. Zolang zorgparadigma’s gefixeerd blijven op verrichtingen die normale, gezonde, geïntegreerde mensen moeten ondernemen voor afwijkende, zieke of buitengesloten mensen, zo lang zullen we onszelf – of we nu met een handicap leven of niet – in de weg staan om elkaar echt te ontmoeten en samen te leven.⁸² Als echter ontmoeting dragende grondslag is van zorgverlening en van de organisatie van zorgverlening, dan staat professionele zorgverlening integratie niet in de weg, maar dan kan ze zich toeleveren op wat zij nu nog te weinig als haar kerntaak ziet: het koesteren en voeden van heilzame verbindingen tussen mensen en hun verhalen.

Tore, de jongeman uit de film *As it is in heaven*, wordt lid van het kerkkoor. Hij is niet de hoofdpersoon van de film, maar hij is veel meer dan een onopvallende figurant. Hij vertegenwoordigt een eigen perspectief op de geschiedenis die zich ontvouwt. Het kerkkoor wordt zijn vriendenkring. Het kerkkoor kan zichzelf niet meer denken zonder hem. Alle betrokkenen veranderen doordat ze leren een beter verhaal te vertellen over zichzelf en anderen, over hun relaties met elkaar en met de wereld: verbonden, open, respectvol en zonder angst. Dat lijkt misschien niet veel, maar het is wel sociale integratie in haar meest essentiële vorm.

Dankwoorden

Aan het eind van deze oratie gekomen wil ik graag woorden van dankbaarheid en respect uitspreken jegens degenen die eraan hebben bijgedragen dat ik vandaag dit ambt kan aanvaarden. Mijn dank gaat in de eerste plaats uit naar de bestuurders van ’s Heeren Loo en het ermee verbonden Steunfonds. Dat zij gedurende een lange reeks van jaren deze leerstoel in stand hebben gehouden getuigt van hun duurzame betrokkenheid bij wetenschappelijke reflectie die relevant is voor mensen met een verstandelijke handicap en voor degenen om hen heen.

⁸² Zie Meininger 2004b

Een dergelijke betrokkenheid bij onderzoek ontbreekt nog bij onze overheid, die de komende vier jaar krap vijfhonderdduizend Euro per jaar investeert in onderzoek dat betrekking heeft op een sector waarin jaarlijks bijna vijf miljard Euro omgaat.⁸³ Met de keuze om juist nu in de nieuwe leeropdracht de aandacht specifiek te richten op vraagstukken van sociale integratie laat 's Heeren Loo zien inhoudelijk een voorttrekkersrol te willen vervullen in het voortgaande debat over adequate antwoorden op het blijvende appèl van mensen met een verstandelijke handicap om er in onze samenleving bij te horen en voluit mee te tellen. Het interne kennisnetwerk dat 's Heeren Loo rond het thema van de leerstoel heeft ingesteld, de benoeming van een wetenschappelijk medewerker bij de leerstoel en het samenwerkingsverband met de Stichting Philadelphia Zorg, Dichterbij, Philadelphia-Support, Reliëf en 'Samen geloven? Gewoon doen!' in het onlangs opgerichte *Instituut voor Theologie en Sociale Integratie* bieden optimale kansen om wetenschappelijk onderzoek en reflectie te verbinden met praktijken in zorgverlening en in geloofsgemeenschappen. Ik ben 's Heeren Loo dankbaar voor het vertrouwen dat met de benoeming tot bijzonder hoogleraar in mij is gesteld en ik zal mij inspannen om dat vertrouwen niet te beschamen.

Het College van Bestuur van de Vrije Universiteit dank ik voor de mogelijkheid die het heeft willen bieden voor de voortzetting van de Willem van den Bergh-leerstoel en de medewerking die het heeft willen verlenen aan mijn benoeming. De historische band tussen de Vrije Universiteit en 's Heeren Loo ontleent haar oorsprong aan het levensverhaal van Willem van den Bergh die zich met beide instellingen als grondlegger verbond. Deze band bleek in de afgelopen jaren goede samenwerkingsvormen mogelijk te maken en betekenisvolle perspectieven te openen. Graag werk ik eraan mee om in onderzoek en onderwijs de ontstane wisselwerking en samenwerking te verdiepen en uit te breiden.

De decaan van de Faculteit der Godgeleerdheid, prof.dr. Bram van de Beek en de voorzitter van de capaciteitsgroep Praxis, prof.dr. Ruard Ganzevoort ben ik bijzonder erkentelijk voor hun inzet bij het

⁸³ Bron: Ministerie van VWS, www.brancherapporten.minvws.nl/object_document/o635n436.html (cijfers 2004, geraadpleegd op 20 april 2007)

verwezenlijken van deze nieuwe invulling van de Willem van den Bergh-leerstoel. De vriendelijkheid en openheid waarmee ik door u en door de overige collega's in faculteit en capaciteitsgroep ben ontvangen hebben mij goed gedaan. Het streven om het onderzoek van de leerstoel zoveel mogelijk te verankeren binnen het nieuwe onderzoekscluster 'Care' doet mij vol verwachting uitzien naar een vruchtbare multidisciplinaire uitwisseling. Met dankbaarheid maak ik hier tevens melding van de grote betekenis die mijn voorganger en nu naaste collega prof.dr. Hans Reinders voor mij heeft. Hans, je hebt in de afgelopen jaren op unieke wijze gestalte gegeven aan de Willem van den Bergh-leerstoel. Ik ga je niet nadoen, maar ik verheug me erop om ook in de vervulling van mijn nieuwe rol inspiratie te kunnen ontlenen aan de jou zo kenmerkende combinatie van vasthoudende bewogenheid en argumentatieve luciditeit.

En dan is er mijn familie, de ruimte waarin mijn verhaal met duizenden draden verweven is geraakt en nog dagelijks op nieuwe manieren verweven raakt met dat van degenen die mij lief zijn. Dat mijn moeder, zesentachtig jaar oud, deze dag kan meebeleven is een grote vreugde. Andreas en Eva, jullie meelevens met mij en jullie trots op mij doen mij zeer goed. Als vader zie ik met bewondering hoe jullie, ieder op je eigen manier, bewogen en aandachtig bezig zijn om je een plek te verwerven in dit leven en dienstbaar te zijn aan anderen – mens en dier - in deze samenleving. Ik hoop daar nog lang getuige van te mogen zijn. Ten slotte noem ik Nel Dröge, mijn echtgenote, geliefde, maatje, steun en toeverlaat op de kronkelwegen van mijn loopbaan. Bijna dertig jaar nu zijn onze levensverhalen met elkaar verweven, inmiddels vrijwel onontwarbaar. Wat mij betreft blijft dat nog heel lang zo. Ik hoop dat we ook in de komende jaren in elkaar de inspiratie vinden om ons steeds opnieuw met elkaar en met anderen te verbinden.

Ik heb gezegd.

Literatuur

- Abrams, Dominic; Hogg, Michael A. & Marques, José M., Eds. (2005). *The Social Psychology of Inclusion and Exclusion*. New York: Psychology Press
- Abrams, Judith Z. & Gaventa, William C., Eds. (2006). *Jewish Perspectives on Theology and the Human Experience of Disability*. (Monografie Journal of Religion, Disability & Health, Vol. 10, No. 3/4) . Binghamton, NY: The Haworth Press
- Anderson, Gwen (1998). Creating Moral Space in Prenatal Genetic Services. In: *Qualitative Health Research*. Vol. 8, No. 2, p. 168-187
- Arendt, Hannah (1998). *The Human Condition* [1958]. Chicago, London: The University of Chicago Press
- Askonas, Peter & Stewart, Angus, Eds.(2000). *Social Inclusion: Possibilities and Tensions*. New York: Palgrave
- Baart, Andries (2001). *Een theorie van de presentie*. 2^e druk, Utrecht: Lemma
- Baldwin, Clive (2005). Narrative, ethics and people with severe mental illness. In: *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. Vol. 39, p. 1022-1029
- Bauman, Zygmunt (1997), *Postmodernity and its Discontents*. Cambridge, Oxford: Polity Press
- Bazna, Maysaa S. & Hatab, Tarek A. (2005). Disability in the Qur'an: The Islamic Alternative to Defining, Viewing and Relating to Disability. In: *Journal of Religion, Disability & Health*. Vol. 9, No. 1, p. 5-28
- Carnaby, Steven (1998). Reflections on social integration for people with intellectual disability: Does interdependence have a role? In: *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. Vol. 23, No. 3, p. 219-228
- Clegg, Jennifer; Murphy, Elizabeth; Almack, Kathryn & Harvey, Anna (2007). Tensions around inclusion: reframing the moral horizon. (wordt binnenkort gepubliceerd in *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*)
- Cummins, Robert A.; Lau, Anna L.D. (2003). Community Integration or Community Exposure? A Review and Discussion in Relation to People with an Intellectual Disability. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Vol. 16, p. 145-157
- Derrida, Jacques (1998). *Over gastvrijheid*. Amsterdam: Boom
- Devlieger, Patrick (1999). From handicap to disability: language use and cultural meaning in the United States. In: *Disability and Rehabilitation*. Vol. 21, No. 7, p. 346-354
- Dongen, Els van (2006). Verhalen in de antropologie: wat Zuid-Afrikaans ouderen en antropologen doen met levensverhalen. In: Bohlmeijer, Ernst; Mies, Lausanne & Westerhoff, Gerben (red.). *De betekenis van levensverhalen. Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, p. 193-201
- Edwards, Steven D. (2005). *Disability. Definitions, value and identity*. Oxford, Seattle: Radcliffe Publishing

- Gennep, Ad van (1994). *De zorg om het bestaan. Over verstandelijke handicap, kwaliteit en ondersteuning*. Meppel, Amsterdam: Boom
- Ghaly, Mohammed M. (2005). Islam en handicap: theologische perspectieven. In: *Theologisch Debat*. Jrg. 2, No. 1, p. 20-23
- Ghorashi, Halleh (2006). *Paradoxen van culturele erkenning. Management van Diversiteit in Nieuw Nederland*. Amsterdam: Vrije Universiteit
- Gibson, Barbara E. (2006). Disability, Connectivity and Transgressing the Autonomous Body. In: *Journal of Medical Humanities*. Vol. 27, p. 187-196
- Hall, Edward & Kearns, Robin (2001). Making space for the 'intellectual' in geographies of disability. In: *Health & Place*. Vol. 7, p. 237-246
- Hall, Edward (2005). The entangled geographies of social inclusion/exclusion for people with learning disabilities. In: *Health & Place*. Vol. 11, p. 107-115
- Haslinger, Herbert (1996). *Diakonie zwischen Mensch, Kirche und Gesellschaft. Eine praktisch-theologische Untersuchung der diakonischen Praxis unter dem Kriterium des Subjektseins des Menschen*. Würzburg: Seelsorge Echter
- Hauerwas, Stanley & Burrell, David (1989). From System to Story: an Alternative Pattern for Rationality in Ethics. In: Hauerwas, S., Jones, L.G. (eds.), *Why Narrative?* Grand Rapids, Mi.: William Eerdmans
- Heijst, Annelies van (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement
- Hoogenboezem, Geeske (2006). Levensverhalen van daklozen: Creativiteit, interactie en macht in het onderzoeksproces. In: Bohlmeijer, Ernst; Mies, Lausanne & Westerhoff, Gerben (red.). *De betekenis van levensverhalen. Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, p. 183-192
- Hughes, Bill (2000). Medicine and the Aesthetic Invalidation of Disabled People. In: *Disability & Society*. Vol. 15, No. 4, p. 555-568
- Hughes, Bill (2002). Bauman's Strangers: impairment and the invalidation of disabled people in modern and postmodern cultures. In: *Disability & Society*. Vol. 17, No. 5, p. 571-584
- Hughes, Bill; Russell, Rachel & Paterson, Kevin (2005). Nothing to be had 'off the peg': consumption, identity and the immobilization of young disabled people. In: *Disability & Society*. Vol. 20, No. 1, p. 3-17
- Humpage, Louise (2006). An 'inclusive' society: a 'leap forward' for Maori in New Zealand? In: *Critical Social Policy* Vol. 26, Nr. 1, p 220-242
- Isarin, Jet (2001). *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring*. Budel: Damon
- Jonker, E. (2004). Ieder afzonderlijk leden ten opzichte van elkaar. Ruimte voor mensen met beperkingen in theorieën over gemeente en gemeenteopbouw? In: Herman P. Meininger (red.), *Van en voor allen. Wegwijzers naar een inclusieve geloofsgemeenschap met mensen die een verstandelijke handicap hebben*. Zoetermeer: Meinema, p. 91-103
- Kahn, Joel S. (2001). *Modernity and Exclusion*. London: Sage

- Kal, Doortje (2001). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Boom
- Kal, Doortje & Vesseur, Jet (2003) 'dat het gewoon is dat we er zijn'. *Een appèl op het sociaal-cultureel werk door mensen met een verstandelijke beperking. Een onderzoeksverslag*. Amsterdam: IGBP / Stichting Prisma
- Kearny, Richard (1999). Narrative and the ethics of remembrance. In: Richard Kearney & Mark Dooley (eds.), *Questioning Ethics: Contemporary Debates in Philosophy*. London, New York: Routledge, p. 18-32
- Kearny, Richard (2002). *On Stories*. London, New York: Routledge
- Kearney, Richard (2003). *Strangers, Gods and Monsters: Interpreting Otherness*. London, New York: Routledge
- Kieft, Eline (2001). *Zorgelijk of zorgeloos? Spanning tussen zorg en zelfstandigheid in een woonlocatie voor mensen met een verstandelijke handicap*. Gouda: Gemiva-SVG Groep
- Koops, H. & Kwekkeboom, M.H. (2005). *Vermaatschappelijking in de zorg. Ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Koster, Edwin (2005). *In betovering gevangen. Over verhaal en rationaliteit, religie en irrationaliteit*. Budel: Damon
- Kunneman, Harry (1995). Narratieve identiteit en normatieve professionaliteit. In: Baars, Jan & Kal, Doortje, *Het uitzicht van Sisyphus. Maatschappelijke contexten van geestelijke (on)gezondheid*. Groningen: Wolters-Noordhoff, p. 61-84
- Kwekkeboom, M.H., e.a., red. (2006) . *Een eigen huis. Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Luckasson, Ruth, et al. (2002). *Mental retardation: definition, classification and systems of supports*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation (AAMR)
- MacIntyre, Alisdair (1984). *After Virtue. A Study in Moral Theory*. Notre Dame, Ind.: Notre Dame University Press
- Mans, Inge (1998). *Zin der zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: Bert Bakker
- Meininger, Herman P. (1998) '...als uzelf'. *Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Amersfoort: 's Heeren Loo
- Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: SWP
- Meininger, H.P. (2003). Werken met levensverhalen: een narratief-ethische verkenning. In: *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan verstandelijk gehandicapten*. Jrg. 29, Nr. 2, p. 102-119
- Meininger, H.P. (2004a). De orde van de verstoring. Een kleine theologie van het verschil. In: Herman P. Meininger (red.), *Van en voor allen. Wegwijzers naar*

- een inclusieve geloofsgemeenschap met mensen die een verstandelijke handicap hebben*. Zoetermeer: Meinema, p. 19-33
- Meininger, H.P. (2004b). Moeten we 'iets doen' voor gehandicapten? De rol van mensen met een handicap in diaconaal handelen. In: Herman P. Meininger (red.), *Van en voor allen. Wegwijzers naar een inclusieve geloofsgemeenschap met mensen die een verstandelijke handicap hebben*. Zoetermeer: Meinema, p. 245-258
- Meininger, H.P. (2005). Narrative Ethics in Nursing for Persons with Intellectual Disabilities. In: *Nursing Philosophy*. Vol. 6, Nr. 2 p. 106-118
- Meininger, H.P. (2006). Narrating, Writing, Reading: Life Story Work as an Aid to (Self) Advocacy. In: *British Journal of Learning Disabilities*. Vol 34, Nr. 3, p. 181-188
- Miles, M. (2002). *Disability in Asian Cultures and Beliefs: History and Service Development – Some collected papers by M. Miles*. (Monografie Journal of Religion, Disability & Health, Vol. 6, No. 2/3). Binghamton, NY: The Haworth Press
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2005) *Gehandicaptenzorg: feiten en cijfers*. <http://www.brancherapporten.minvws.nl> (geraadpleegd 20-04-2007)
- Mitchell, David T. & Snyder, Sharon L. (2000). *Narrative Prosthesis. Disability and the Dependencies of Discourse*. Ann Arbor: The University of Michigan Press
- Middelton, David & Hewitt, Helen (1999). Remembering as Social Practice: Identity and Life Story Work in Transitions of Care for People with Profound Learning Disabilities. In: *Narrative Inquiry*. Vol. 9, No. 1, p. 1-25
- Most, G. van der (1974). Luisteren naar fluisteren. Gedachten over leven en sterven van diep-zwakzinnige mensen. In: *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid*. Jrg. 29, No. 2, p. 62-77
- Moore, Linda A. & David, Boyd (2002). Quilting Narrative. Using Repetition Techniques to Help Elderly Communicators. In: *Geriatric Nursing*. Vol. 23, No. 5, p. 263-266
- Ntourou, Ioanna (2007). *Fremdsein – Fremdbleiben. Fremdheit und geistige Behinderung – eine Spurensuche*. (Grundlegungen in der Geistigbehindertenpädagogik, Bd. 2). Berlin: LIT Verlag
- Nussbaum, Martha C. (2004). *Hiding from Humanity: Disgust, Shame and the Law*. Princeton / Oxford: Princeton University Press
- Nussbaum, Martha C. (2006). *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge, MA: The Belknap Press of the Harvard University Press
- Overkamp, Els (2000). *Instellingen nemen de wijk. Een analyse van het beleid inzake de deconcentratie van instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en zijn empirische effecten*. Assen: Van Gorcum

- Polkinghorne, Donald E. (1988). *Narrative Knowing and the Human Sciences*. New York: State University of New York Press
- Porter, Beth, Ed. (2005). *More Than Inclusion. Honouring the Contributions of People with Developmental Disabilities*. Richmond Hill, Ontario: l'Arche Canada
- Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (2002). *De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care (advies 25)*. Den Haag: RMO
- Randall, William L. (2006). De wereld als verhaal: Naar een narratief perspectief op ouder worden, identiteit en het leven van alledag. In: Bohlmeijer, Ernst; Mies, Lausanne & Westerhoff, Gerben (red.). *De betekenis van levensverhalen. Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, p. 61-82
- Reinders, J.S. (1996). 'Wat niets kan worden stelt niets voor'. *Mensen met een ernstige verstandelijke handicap in het licht van de hedendaagse gezondheidsethiek. Een kritische uiteenzetting*. Amersfoort: 's Heeren Loo
- Reinders, Hans S. (2000). *The Future of the Disabled in Liberal Society. An Ethical Analysis*. Notre Dame: University of Notre Dame Press
- Ricoeur, Paul (1986). Life: a Story in Search of a Narrator. In: Doerer, M.C., Kraay, J.N. (Eds.), *Facts and Values*. Dordrecht: Martinus Nijhoff Publishers
- Ricoeur, Paul (1988). *Time and Narrative. Vol. 3 (translated by Kathleen Blamey and David Pellauer)*. Chicago, London: The University of Chicago Press
- Ricoeur, Paul (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris: Éditions du Seuil
- Roothaan, Angela (2006). Mijn cultuur, mijn identiteit: Politieke, ideologische en affectieve aspecten van levensverhalen. In: Bohlmeijer, Ernst; Mies, Lausanne & Westerhoff, Gerben (red.). *De betekenis van levensverhalen. Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, p. 125-140
- Rothschild, Joan (2005). *The Dream of the Perfect Child*. Bloomington, Indianapolis: Indiana University Press
- Ruigrok, H. & Van der Wielen, H. (2004). Leven in de lokale samenleving. In: Kersten, Marion & Flikweert, Daan. *Onderzoek over grenzen. Thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 12^e IASSID congres, Montpellier 2004*. Utrecht: LKNG/NIZW, p. 90-105
- Stiker, Henri-Jacques (1999). *A History of Disability. (Translated by William Sayers)*. Ann Arbor: University of Michigan Press
- Strawson, Galen (2004). Against narrativity. In: *Ratio (new series)*. Vol. XVII, Nr. 4, p.428-452
- Thoryk, Robertta; Roberts, Patricia & Battistone, Angela M. (2001). Both Emic and Etic: A View of the World Through the Lens of the Ugly Duckling. In: Linda J. Rogers & Beth Blue Swadener (Eds.). *Semiotics & Disability. Interrogating Categories of Difference*. Albany: State University of New York Press, p. 187-207

- Tillich, Paul (1968). *Systematic Theology (combined volume)*. Digswell Place: James Nisbet
- Waldenfels, Bernard (1997). *Topographie des Fremden. Studien zur Phänomenologie des Fremden I*. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Waldenfels, Bernard (1998). *Der Stachel des Fremden*. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Walravens, Else; Van den Bossche, Marc & Beeckman, Tineke (2006). *Het verstaan van de ander. Dialogische benaderingen van de diversiteit*. Budel: Damon
- Wappet, Matthew T. (2003). Disability Policy in the United States. Distributive Justice as Postmodern Rationality. In: *International Journal of Diversity in Organisations, Communities and Nations*. Vol. 3, p. 549-557
- Weelden, J. van (1986). Integratie als opgave. In: J. van Weelden, *Geschonden eigenheid. Uit het domein van de antropologische orthopedagogiek*. Leuven, Amersfoort: Acco, p. 21-47
- Wibaut, Anne; Calis, Willy & Van Gennep, Ad (2006). *De spin in het web. Onderzoek naar het effect van projecten sociale netwerken voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Utrecht: LKNG/NIZW
- Woldring, Henk E.S. (2006). *Pluralisme, integratie en cohesie*. Budel: Damon
- World Health Organization (WHO) (2001). *The International Classification of Functioning, Disability and Health*. WHO: Geneva
- Young, Iris Marion (1997). *Intersecting Voices. Dilemmas of Gender, Political Philosophy and Policy*. Princeton, NJ: Princeton University Press
- Young, Iris Marion (2000). *Inclusion and Democracy*. Oxford: Oxford University Press