



Volgens Wil Buntinx heeft de AWBZ verhinderd dat Nederland radicale keuzes heeft gemaakt. Toch ... wie goed kijkt ziet dat zorginstellingen de afgelopen eeuw wel degelijk in beweging zijn gekomen. Leverde dat dan niets op? Inge Mans schreef daar een paar monumentale boeken over. Met als rode lijn: kijk vooral hoe vernieuwingen uitwerken voor de mensen met een beperking en hoe zij het zelf ervaren.



Niet elke verandering was een vooruitgang

Iedereen die ook maar een beetje geïnteresseerd is in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, kent het verhaal van Dennendal, een inrichting in Den Dolder. Het is het verhaal van de hippe gideonsbende die begin jaren zeventig de gevestigde orde het bloed onder de nagels haalde met een gedurfd experiment: de zwakzinnige werd niet langer als een mismaakt mens beschouwd maar als een bijzonder mens. En bijzondere mensen moet je niet afzonderen in een afgesloten instelling, maar opnemen in een warme gemeenschap.

Die gedachte vormde de basis van het zogeheten ‘verduunningsexperiment’ waar de radicale directeur *Carel Muller* en zijn medestanders aan werkten. In ‘Nieuw Dennendal’ zouden de zwakzinnigen niet langer apart leven. Hun paviljoens zouden in een omgeving van gewone woningen en huishoudens hun *status aparte* kwijtraken. De zwakzinnige zou in het nieuwe Dennendal in zijn bijzonderheid gewoon kunnen worden. Die filosofie werd alvast gepraktiseerd door de paviljoens om te smeden tot leefgemeenschappen, de disciplinaire teugels te vieren en het onderscheid tussen hulpverlener en zwakzinnige te doen vervagen.

Nieuw Dennendal was in alles een ontkenning van de hiërarchische, medisch gegrondveste structuur die tot dan de zwakzinnigenzorg in Nederland kenmerkte. Het rook er anders, het klonk er anders, het zag er anders uit.

Maar het experiment mislukte. *De Telegraaf* publiceerde de wildste ver-

halen over drugs en groepsseks bij Dennendal, het bestaande gezag voelde zich gebruuskeerd en na oplopende conflicten voelde het kabinet-Den Uyl zich genoodzaakt om op 3 juli 1974 een klein leger politieagenten naar de inrichting te sturen. Carel Muller, tientallen medewerkers en een handvol sympathiserende ouders werden gearresteerd en afgevoerd. Een tiental bewoners werd per bus afgevoerd naar de Rijks Psychiatische Inrichting in Eindhoven. Daarmee werd hardhandig een einde gemaakt aan het eerste vernieuwingsexperiment in de gehandicaptenzorg. Minder bekend is dat na het vertrek van de politiebusjes de bussen met hulpverleners het terrein opreden. Grote instellingen als Huize Assisië in Biezenmortel/Udenhout en Sint Anna in Heel (een dorp vlakbij Roermond) aarzelden geen moment toen hen om personeel werd gevraagd dat de afgevoerde hulpverleners kon vervangen. Daarmee leek de orde hersteld.

NIET HET EINDE

Maar dat was toch niet helemaal het geval: de geest was namelijk uit de fles. Inrichtingswerkers in het hele land lieten zich inspireren door de nieuwe zorgbenadering van Dennendal. Zo werd eind 1974 het plan voor een ‘verduunningswijk’ overgenomen door de Hafakker, de afdeling verstandelijk gehandicapten van een psychiatrische inrichting in Noordwijkerhout. In 1972 had psycholoog Kay Okma de leiding gekregen over deze afdeling en hij sympathiseerde sterk met het experiment op Dennendal. Na een ‘lange mars door de instituties’ van de overheid werd op 11 november 1986 de eerste verdunde woonwijk op het terrein van de Hafakker geopend. Later zou het begrip verdunding vervangen worden door de term ‘omgekeerde integratie’. Tegenwoordig kent de gehandicaptenzorg meerdere vormen van integratie op het inrichtingsterrein.

Ook Okma begon radicaal in 1972. In personeelsadvertenties vroeg de Hafakker niet naar diploma’s, maar naar levenservaring. De directeur kreeg het verwijt dat hij Damslapers van de straat plukte en op de Hafakker aan het werk zette. Ex-drugsverslaafden, straathoekjongerenwerkers, horecamensen vonden zo hun weg naar het instellingsterrein in Noordwijkerhout om daar met bijzondere mensen bijzondere zorg te ontwikkelen. Een beetje onaangepast leven was daarvoor een aanbeveling.

Waar Carel Muller en de zijnen stuk liepen op een hetze van *De Telegraaf*, ongeruste ouders en een ouderwets regentenbestuur, kregen Okma c.s. de duim schroeven zo nu en dan stevig aangedraaid door de Inspectie en andere zorgautoriteiten. De Hafakker wist grote conflicten te voorkomen en kreeg zelfs een zekere erkenning voor de goede zorg voor haar bewoners.

In de loop van de jaren negentig echter kwam ook de Hafakker onder druk te staan van het nieuwe overheidsbeleid. De langzame revolutie liep vast in het voorgeschreven gareel van zorgplannen, gediplomeerde professionals, gepaste afstandelijkheid en een ordentelijk geplande vermaatschappelijking die meer zag in woonvoorziening in de samenleving dan in integratie op het inrichtingsterrein.

Inge Mans heeft het allemaal zien gebeuren. Zij – van huis uit psychologe – is de auteur van het historische overzichtswerk *Zin der Zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*, dat in 1998 verscheen. Daarin beschrijft ze de beeldvorming over mensen die in de loop der tijd vele namen kregen: gekken, zotten, dwazen, idioten, zinlozen, armen van geest, zwakzinnigen en geestelijk gehandicapten. Mans behandelt de opkomst van het medisch regime en de psychiatrie, de scheiding tussen krank- en zwakzinnigenzorg en het begin van een nieuw opvoedkundig en gedragskundig regime in de jaren zeventig. Wie zich wil inlezen in de geschiedenis van de omgang met en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, kan niet om deze klassieker heen.

PLEZIER ALS KERN

In zekere zin heeft Mans haar hart verpand aan de mensen over wie ze schrijft. Net als in vroeger tijden heeft ze het idee dat de ‘normale’ wereld veel kan leren van mensen die anders zijn. In haar werk en ook in vriendschappen met mensen met een verstandelijke beperking ontdekt ze steeds opnieuw de ‘basics’ van het leven: iets betekenen voor een ander, je gevoels uiten en je niet beter voordoen dan je bent. De middeleeuwse narren en zotten werden gezien als ‘figuren van waarheid’, de waarheid van de mens als gebrekkig wezen. In de moderne tijd zijn zij ‘figuren van gebrek’ geworden: mensen die vergeleken met anderen minder intelligent, minder productief en minder normaal zijn. Ondanks alle goede bedoelingen van gelijkwaardig burgerschap en maatschappelijke integratie, zo constateert Mans, zijn mensen met een verstandelijke beperking steeds meer aan de kant komen te staan.

Over het werk in de gehandicaptenzorg zegt Inge Mans: ‘De kern zou moeten zijn: plezier in de omgang met mensen met een verstandelijke beperking, elkaar leren kennen, een band opbouwen. Maar dat is allemaal weggeprofessionaliseerd. Een vriend van mij was tuinman bij de Hafakker. Hij ging graag samen met een paar bewoners en zijn kinderen op vakantie met een huifkar en twee paarden. ’s Avonds bleven ze dan bij een boer over-





Huiskamer van een woongroep voor 10 personen in de verdunningswijk van 1986. Er was veel gezelligheid en er werd gelachen. Het was ook samenleven, vaak met geborgenheid, genegenheid.

Mensen keken wel eens raar op, als een van de bewoners begon te schreeuwen of zoiets.

nachten en ja, dan keken mensen wel eens raar op, als een van de Hafakkerbewoners begon te schreeuwen of zoiets. Maar de volgende dag stond iedereen ze uit te wuiven. Dat soort vakanties is helemaal afgelopen. Begeleiders mogen niet meer op vakantie samen met cliënten, laat staan met hun eigen kinderen erbij.’

In de jaren tachtig werkte Inge Mans zelf als groepsleider bij de Hafakker. Ze voelde zich aangesproken door de gezellige, open sfeer en de eigen verantwoordelijkheid van de groepsleiding. En ze had enorm veel plezier in het dagelijkse ‘gedoe’ met de bewoners. Ze verdiepte zich in hun verleden en achtergrond, stapte daarna in de wereld van historisch onderzoek en promoveerde op *Zin der zotheid*. Rond 2000 keerde ze terug naar De Hafakker, niet als groepsleider maar als historicus. Wat was er geworden van de idealen en praktijken van de Hafakker, de voorhoede van de vermaatschappelijkingsgedachte, het eerste echte integratie-experiment in Nederland?

Opnieuw heeft haar onderzoek een intrigerend boek opgeleverd: *Het hart van de zorg*. Eigenlijk een ontluisterend boek. Ze beschrijft de geschiedenis van de instelling tussen 1960 en 2010. Ze sprak daarvoor met medewerkers, dook in de archieven, deed wekenlang participerende observatie en voerde – dat is cruciaal – lange gesprekken met de mensen om wie het gaat: de Hafakkerbewoners. Hun stemmen tekenen het verhaal.

DUBBELE WERKELIJKHEID

De geschiedenis van de Hafakker is in veel opzichten exemplarisch voor de geschiedenis van de moderne verstandelijke gehandicaptenzorg. De Hafakker komt voort uit Sint Bavo, in 1914 opgericht door de Congregatie van de Broeders en Zusters van Liefde in Gent. Deze congregatie beheerde meerdere inrichtingen in Brabant, Limburg en Vlaanderen. Sint Bavo was de eer-

ste katholieke instelling boven de rivieren, gelegen op een terrein tussen Noordwijkerhout en de duinen. Afgezonderd, zoals alle gestichten in die tijd. Weg van het gewone leven. Er werden uitsluitend mannen opgenomen, verzorgd door broeders en ‘lekenverplegers’. Tien jaar later openden de Zusters van Liefde een kilometer verderop een vrouwengesticht, Sancta Maria. Sint Bavo was een religieuze zorggemeenschap, zoals er in Nederland wel meer waren. Een zelfvoorzienend dorp, met ‘krankzinnige’ en ‘zwakzinnige’ patiënten die in grote paviljoens leefden en op massale slaapzalen sliepen. Alles gebeurde volgens een vast tijdschema. De harde hand voor wie zich misdroeg, was nooit afwezig; arbeid, rust en ordentelijkheid vormden de pijlers van het dagelijks leven. Op de paviljoenszolders verrichtten de patiënten eenvoudige werkzaamheden, varianten op het bekende zakjesplakken. Bezigheden die later zouden terugkeren onder de naam dagbesteding. Dat is het verhaal dat we ook uit andere boeken kennen, het beeld waarin wij het zwarte verleden van de zwakzinnigenzorg graag vangen om te laten zien hoe verwerpelijk deze totale instituties waren. Maar Mans beschrijft ook een andere kant: er was ook gezelligheid. De broeders werkten met hart en ziel voor ‘hun’ jongens. Er werd gelachen. Het was een gemeenschap waar mensen er wat van probeerden te maken met de karige middelen die ze hadden. Het was niet alleen onderdrukking, het was ook samenleven, vaak met geborgenheid, genegenheid.

Die dubbele werkelijkheid wordt ontmanteld door de vernieuwingen in de jaren zeventig, als de geest van Dennendal neerdaalt in de Hafakker. Mans omschrijft de Hafakker in die tijd als een ‘maatschappelijke vrijplaats’. Niet alleen de inrichtingsbewoners, ook de werkers bevrijdden zich van de oude normen. De gesloten gemeenschap wordt opengebroken. De AWBZ maakt meer personeel mogelijk en dat maakt weer kleinere woongroepen mogelijk, meer privacy voor bewoners en ook meer individuele aandacht. De Hafakker richtte zich vanaf 1972 op integratie, op contact en activiteiten in de gewone samenleving – een ideaal dat sterk is bezielde door de geest van de jaren zestig en zeventig.

Inge Mans noemt zich een kind van die jaren. De jaren waarin begeleiders een hechte relatie aangingen met bewoners. De jaren waarin professionaliteit stond voor kameraadschappelijkheid. Bij de Hafakker verandert dit pas rond 1995, toen het gedwongen werd mee te gaan in de vernieuwingsgolf van die tijd. Er werd gefuseerd, er kwam een uniformerend overheidsbeleid met een gestage stroom van eisen en voorschriften voor de begeleiding en allerlei bedrijfsmatige en bureaucratische eisen. Mans beschrijft de zorg in deze periode als ‘een professioneel systeem’. De vrijplaats

Mans beschrijft ook een andere kant: er was ook gezelligheid. De broeders werkten met hart en ziel voor ‘hun’ jongens. Er werd gelachen.

moet voldoen aan de methodiek van zorgplannen, aan veiligheidsprotocollen, aan het toezicht van gedragskundigen en managers. Vriendschappelijk contact met cliënten wordt onprofessioneel genoemd, de zorgrelatie moet gepaard gaan met professionele afstandelijkheid en uit het oogpunt van efficiency krijgen cliënten steeds meer te maken met wisselend personeel.

BETER?

Inge Mans stelt zich de vraag of dit alles de beloofde verbetering heeft gebracht. In sommige opzichten wel, zegt ze. Ten opzichte van het zakjesplakken van de jaren vijftig is de dagbesteding een sprong vooruit. Zeker. Maar de zakelijke organisatie van de zorg veroorzaakt een systematiek, die weinig gevoeligheid toont voor gewone, menselijke behoeften van cliënten. Precies die vaststelling maakt haar boek ontluisterend en een *must read* voor elke veranderingsgezinde bestuurder in de zorg. De geschiedenis van de moderne verstandelijk gehandicaptenzorg kan in de ogen van Inge Mans niet geschreven worden als een geschiedenis van vooruitgang. Van het medische naar het gedragswetenschappelijke model naar het vermaatschappelijkingsmodel is voor de mensen om wie het gaat geen route naar een paradijs van gelijkwaardig burgerschap en regie over eigen leven. Verandering brengt niet automatisch verbetering; ze vernietigt ook en grossiert in ongewenste bijwerkingen.

Het is een variant op de Cruyffiaanse wijsheid dat 'elk voordeel ze nadeel heb' (en andersom). Zo heeft elke vooruitgang een keerzijde, elke beleidsintentie een averechtse potentie. Inge Mans komt er een flink aantal op het spoor. **In een schema hiernaast samengevat.**

De werkelijkheid van mensen met een verstandelijke beperking komt in deze grote woorden niet tot uitdrukking. Het knappe van Inge Mans is dat ze in haar boek de stemmen van de directbetrokkenen haar betoog mede laat dragen. De bewoners die in het boek een hoofdrol spelen hebben geen hoogdravende idealen. 'Maatschappelijke status en economische zaken kunnen hen niet boeien. Voor hen gaat het leven om belangrijker zaken: lekker eten en gezellig koffiedrinken, je thuis voelen en je gezien en gewaardeerd voelen,' schrijft ze. Ze blijven de professionals hardnekkig verleiden tot persoonlijk contact. 'Mijn begeleidster is mijn vriendin, ik help haar met alles,' zegt een van hen. Van alle zorgmodellen is alleen het relatiemodel door verstandelijk gehandicapten zelf uitgevonden, luidt een van de conclusies van Inge Mans. Ze slaat daarmee de spijker op de kop.

En de inclusiebeweging dan? Of het VN-verdrag? Inge Mans is er natuurlijk niet tegen, wie wel? 'Maar zolang we in een alles doordringende

VERKEERD COMMUNICERENDE VATEN

INZET BELEID	KEERZIJD
Bestrijden bestwil-denken (paternalismeverwijt)	Nieuwe vormen van bestwil-denken
Meer woonruimte (privacy)	Minder gezelligheid
Meer professionele zorg	Minder persoonlijk contact (afstand houden)
Echte arbeid	Zelden echt betaald
Meer soorten dagbesteding	Nog steeds veel 'zakjes plakken'
Bijzondere woonwijk, meer gewoon contact	Normale woonwijk met weinig contact
Meer georganiseerde vrijwilligers	Minder spontane contacten
Meer familiecontacten	Minder vriendschappen met huisgenoten en begeleiders
Meer familieliefde	Minder begeleidersliefde
Meer zorgplanning, systematische begeleiding	Minder spontane zorg en meer organisatorische betutteling
Meer deskundigheid	Minder regie over eigen leven
Meer formele zeggenschap	Minder dagelijkse zeggenschap
Meer markt en bedrijfsmatig management	Meer bureaucratie
Meer onpersoonlijke regels (onverschilligheid)	Minder persoonlijke betrokkenheid
Meer geld	Minder tijd voor de cliënten zelf
KEERZIJD VAN DE VERMAATSCHAPPELIJKING	
VERMAATSCHAPPIJKING IN INSTITUTIONELE HANDEN	
NORMALISERING LEIDT TOT VERFIJNDE VERBIJZONDERISERING	
RELATIE WERKELIJKHEID – BELEIDSVERHAAL ZOEK	

prestatie maatschappij leven, individueel succes de norm is en de samenleving steeds sneller en ingewikkelder wordt, zal er alleen maar minder ruimte zijn voor mensen met een beperking, die immers minder snel, slim en productief zijn dan anderen. In een wereld waar alles om geld en economische strijd gaat, zullen zij zich nooit thuis voelen. Dus inclusie tot wat eigenlijk? Voor een werkelijk inclusieve samenleving zijn grote maatschappelijke veranderingen nodig. En dat vereist het inzicht dat de wereld waarin we nu leven ons enorm beperkt in ons menselijk bestaan.'

Leestips

Inge Mans (1998). *Zin der zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: Bert Bakker. (Derde druk: alleen nog verkrijgbaar bij de auteur.)

Inge Mans (2016). *Het hart van de zorg. Idealen en praktijken in de verstandelijke gehandicaptenzorg bij de Hafakker (1960-2010)*. Breda: Papieren Tijger.

TIEN CONCLUSIES

toegelicht door bewoners van de Hafakker

Conclusie 1

Instellingsbewoners hebben kleinere woongroepen, meer eigen woonruimte en vaak ook 'gewone' burens gekregen. Hun leven speelt zich grotendeels thuis af en daar ontbreekt het vaak aan huiselijkheid en gezelligheid. Gerard: 'De leiding heeft geen tijd, ze zitten op kantoor.'

Conclusie 2

De verplichte arbeidstherapie van weleer is vervangen door een breed keuzepakket aan activiteiten. Eenvoudig sorteer- en inpakwerk vormt nog steeds de hoofdmoot en betaald of onbetaald werk in de samenleving is schaars. De meeste cliënten brengen hun dagen nog steeds door in speciale dagcentra. Ria: 'Ik ga elke dag naar mijn werk. Koffiedrinken en breien.'

Conclusie 3

Om cliënten meer zeggenschap over eigen leven te geven, hebben begeleiders minder zeggenschap over eigen werk gekregen. Sindsdien zijn het vooral managers, die het leven van cliënten bepalen. Greetje: 'Ik wil zo graag een poes. Maar dat kan niet, zeggen ze.'

Conclusie 4

Formeel kregen familieleden meer zeggenschap over de zorg voor hun kind, broer of zus. In de praktijk bepalen professionals wat er gebeurt en blijven ook betrokken familieleden buitenstaanders. Jenny: 'Mijn zus is boos. De leiding wil niet luisteren.'

Conclusie 5

Het ooit zo verfoeide medisch model van de inrichtingszorg is vervangen door een gedragswetenschappelijk model. Cliënten worden getest en gediagnosticeerd, gedragsproblemen worden benoemd als stoornissen en 'behandeld' met psychofarmaca. Zo worden cliënten weer patiënten: objecten van zorg en deskundigheid. Jack: 'Ze vinden mij te druk. Daar krijg ik pilletjes voor.'

Conclusie 6

Marktwerking en top-downmanagement was bedoeld om voor minder geld meer klantgerichte zorg te organiseren. In feite is de zorg een duur, bureaucratisch systeem geworden en werd de klant geen koning maar 'het kind van de rekening'. Piel: 'Ze schrijven alles op van mij. Het lijken wel spionnen van Rusland.'

Conclusie 7

Van alle zorgmodellen is alleen het relatiemodel door cliënten zelf uitgevonden. Terwijl begeleiders professionele afstand bewaren, blijven cliënten hen verleiden tot gewoon contact en een persoonlijke band. Eddie: 'Mijn pb'er is mijn vriendin. Ik help haar met alles.'

Conclusie 8

Voor de integratie van zwakzinnige mensen is een andere, meer zwakzinnige samenleving nodig, zo meenden Hafakkerwerkers 40 jaar geleden. Tegengwoordig gaat het om integratie in de normale samenleving. Die is zo ingewikkeld en prestatiegericht, dat meer mensen dan ooit buitengesloten worden. Bertus: 'Wij tellen niet mee. Waarom niet eigenlijk?'

Conclusie 9

De Wet Maatschappelijke Ondersteuning en de Wet Langdurige Zorg willen betere zorg voor minder geld organiseren binnen een zorgzame samenleving. Maar zolang de prestatie maatschappij de zorg voor elkaar niet waardeert als het hoogste goed, zal de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een ongewenste kostenpost blijven. Betsy: 'Ze zeggen dat ik veel geld kost. Maar ik krijg maar 10 euro zakgeld.'

Conclusie 10

I have a dream. Begeleiders volgen hun hart en gebruiken hun verstand. Zij sturen hun bazen naar huis, vergeten de regels en gaan, samen met de mensen voor wie ze zorgen, op zoek naar een andere manier van werken, leven en zorgen voor elkaar. Trudie: 'Jij kan mij niet missen, toch?'