

“Ik voel me gewoon gewóón!”

Zelfbeeld en identiteit van mensen met een verstandelijke handicap

Eline Kieft

Mensen met een verstandelijke handicap hanteren hun beperking op heel verschillende manieren. Zij moeten leren omgaan met hun gestigmatiseerde identiteit. In dit artikel komt een aantal verschillende nuances tussen ontkennen en accepteren van de handicap aan bod, evenals het creëren van een eigen werkelijkheid. Bewoners, verwanten en begeleiders hebben verschillende visies op de werkelijkheid. De laatsten hebben vaak het gevoel dat bewoners hun eigen mogelijkheden overschatten. Dit brengt hen in een lastig dilemma: wanneer kunnen bewoners zelf verantwoordelijkheid dragen en wanneer moet men ingrijpen? Verwanten en begeleiders zien de andere visies op de werkelijkheid van bewoners als uiting van de beperking. Er lijkt echter eerder sprake van een wezenlijk kenmerk van alle mensen, dan van gedrag dat specifiek is voor mensen met een verstandelijke handicap. Het artikel is gebaseerd op antropologisch onderzoek in een woning van verstandelijk gehandicapten in een Nederlands dorp.

[verstandelijke handicap, zelfbeeld, identiteit, autonomie, verantwoordelijkheid, burgerschapsmodel, Nederland]

In het denken over zorg aan mensen met een verstandelijke handicap heeft sinds de jaren negentig een omslag plaatsgevonden. Mensen met een verstandelijke handicap moeten niet slechts wonen in de samenleving, ze moeten ook sociaal en functioneel kunnen meedraaien als ‘volwaardig burger’ (Van Zijderveld 1997: 20). De begrippen ‘keuzevrijheid’ en ‘controle’ staan hierbij centraal. Burgers met een verstandelijke handicap moeten kunnen kiezen waar en met wie zij willen wonen en werken. Het begrip ‘zorg’ uit eerdere paradigma’s is vervangen door ‘ondersteuning’. Deze ondersteuning wordt gegeven op basis van gelijkwaardigheid en respectvolle, persoonlijke bejegening, en alleen daar waar dat nodig is. Bovendien moet de ondersteuning bijdragen aan een goede kwaliteit van bestaan (Van Gennep 1997: 197-9). In jargon wordt gesproken van ‘burgerschapsmodel’ of ‘ondersteuningsparadigma’.

Een paradigmaverandering vindt niet van de ene op de andere dag plaats. Met name theoretici en beleidsmakers hebben zich het burgerschapsmodel al eigengemaakt. Bij verwanten en ook enkele begeleiders gaat dit langzamer. Wat het proces bemoeilijkt is dat de ‘nieuwe’ idealen deels nog in ‘oude’ voorzieningen vorm moeten krijgen. Vanaf de jaren zeventig zijn er veel ‘Gezinsvervangende Tehuizen’ (GVT’s) opgericht. Hier-

mee dacht men tegemoet te komen aan het doel om mensen met een verstandelijke handicap in de maatschappij te laten wonen. Dit was ten dele het geval, maar ook hierbinnen was nog steeds sprake van een instituutscultuur, met een gesloten circuit waarin men alle benodigde voorzieningen kon vinden. Bovendien waren ze nog steeds gedwongen om in groepen te functioneren (Van Gennep 1997: 196, Van Zijderveld 1997: 18). Inmiddels gaat de voorkeur steeds meer uit naar ongeveer twee of drie mensen in een eengezinswoning, met enkele uren ondersteuning per week (tegenover 24 mensen met permanente begeleiding). Dit 'kleinschalig wonen' is in gang gezet, terwijl ook de 'oude' GVT's nog in functie zijn.¹ Hoe krijgt de nieuwe visie, die autonomie en individualiteit zo centraal stelt, vorm binnen die traditionele woonvoorzieningen waar nog 24 uur per dag begeleiding aanwezig is? Wat betekent het burgerschapsmodel daar voor de verhouding tussen zorg en zelfstandigheid? Met deze vragen in mijn achterhoofd begon ik mijn vijf maanden durende onderzoek in zo'n 'traditionele' voorziening, in een Zuid-Hollands dorp (Kieft 2001).

Spanningsveld tussen zorg en zelfstandigheid

In het onderzoek stonden opvattingen van bewoners, begeleiders en verwanten over de gewenste hoeveelheid ondersteuning en de mogelijke mate van zelfstandigheid centraal. Deze opvattingen blijken behoorlijk uiteen te lopen. Bewoners voelen zich redelijk zelfstandig en vinden dat men teveel voor hen beslist. Verwanten lijken minder waarde te hechten aan zelfstandigheid. Zij leggen de nadruk op zorg. De begeleiders zien zowel beperkingen als mogelijkheden van bewoners. Steeds is spanning voelbaar tussen enerzijds de mening van bewoners, die ervan overtuigd zijn dat ze iets prima zelf kunnen en anderzijds de opvatting van verwanten of begeleiders die daar anders over denken.

De oorzaak van dit spanningsveld ligt mijns inziens vooral in de manieren waarop bewoners vormgeven aan de werkelijkheid en de reacties van anderen daarop. Bewoners zien zich geconfronteerd met hun afwijking van de norm, hebben te maken met vooroordelen van anderen en met het feit dat bepaalde doelen onbereikbaar voor hen zullen blijven (cf. Gräser et al. 1987: 128). Ze moeten een manier vinden om te leren omgaan met de handicap. Hierover gaat dit artikel. Allereerst komen nuances van ontkennen, erkennen en accepteren aan bod. Daarna zal ik ingaan op het creëren van een eigen werkelijkheid. Het resultaat van deze tactieken, namelijk hun zelfgecreëerde identiteit, komt meestal niet overeen met hoe verwanten en begeleiders tegen hen aankijken. Zij ervaren een dilemma met betrekking tot het geven van verantwoordelijkheid aan de bewoners en de eventuele risico's die daaraan vast zitten. Het artikel wordt afgesloten met de constatering dat op eigen wijze omgaan met identiteit niet specifiek is voor mensen met een verstandelijke handicap, maar dat dit een wezenlijk kenmerk van alle mensen is.

Tussen ontkennen en accepteren

In deze paragraaf wordt een onderscheid gemaakt tussen ontkennen, erkennen en accepteren van de handicap. Ontkenning is een begrip met vele betekenissen (cf. Radstake 1998). In dit artikel worden drie vormen van ontkennen van de handicap besproken. Mensen kunnen werkelijk niet op de hoogte zijn van de handicap, voelen zich niet anders dan mensen zonder een verstandelijke handicap of wijzen een fysieke oorzaak aan voor hun aanwezigheid in de voorziening. Bij zowel erkennen als accepteren zijn de bewoners zich bewust van hun beperking. Erkennen bedoel ik in de betekenis van toegeven, inzien dat de handicap wel een feit is, maar dit toch liever niet *willen* weten. Acceptatie gaat een stap verder. Bewoners erkennen dan de handicap niet alleen, maar accepteren deze ook.

Ontkennen

Volgens Todd & Shearn (1997) zijn er mensen met een verstandelijke handicap die niet begrijpen dat ze een handicap hebben en wat hun handicap betekent. De verklaring hiervoor zou in de opvoeding liggen. Er zitten volgens hen zulke negatieve consequenties aan het label 'verstandelijk gehandicapt', dat ouders hun gehandicapte kinderen grootbrengen in onwetendheid van hun handicap en sociale identiteit. Het ontkennen van de handicap komt hier dan voort uit niet weten en niet begrijpen (Todd & Shearn 1997). Het lijkt echter onwaarschijnlijk dat mensen, wanneer ze volwassen zijn en samenleven met andere verstandelijk gehandicapten, in 'speciale' huizen wonen, ondersteuning ontvangen van professionals en veelal gebruik maken van 'speciale' voorzieningen, nog steeds niet weten dat andere mensen hen als verstandelijk gehandicapt beschouwen. De ontkenning die Todd & Shearn suggereren lijkt mij alleen dan mogelijk wanneer iemand nog in een gezinssituatie woont, zeer beschermd is opgevoed én geen contact met andere verstandelijk gehandicapten heeft. In mijn onderzoek was geen sprake van deze situatie.

Wat echter wel uit meerdere gesprekken blijkt, is dat veel bewoners zich in essentie hetzelfde blijken te voelen als mensen zonder handicap (cf. Jahoda et al. 1988). Op de vraag of zij zich anders voelen dan andere mensen geven zij antwoorden als: "Nee, dat niet, we zijn allemaal gelijk. Ik ben alleen van adel, maar daar laat ik me niet op voorstaan hoor." Of: "Nou nee, ik ben een gewoon mens met een goed hart. Ik kan wel honderd worden." Zij benoemen de handicap niet expliciet. Zij voelen zichzelf niet gehandicapt. Zelfs bij een directe vraag blijft het onduidelijk of zij weten dat anderen hen als gehandicapt beschouwen.

Ook zijn er bewoners die een duidelijke – vaak fysieke – verklaring voor hun aanwezigheid in de woonvoorziening geven. Concrete oorzaken als epilepsie of het missen van een arm schuiven zij naar voren als verklaring voor de aanwezigheid in de woonlocatie en de behoefte aan ondersteuning:

Ik heb wel een handicap, ik heb epilepsie. Maar ik voel me eigen niet geestelijk gehandicapt (Evert).

Ik heb maar één arm, dus ik moet echt geholpen worden, hier in 't tehuis. Ik kan makkelijk op mijn eentje in een flatje. Maar vanwege m'n arm moet ik toch in een GVT blijven wonen. Want ik kom dingen tekort. Ik zou liever in een flatje wonen, maar dan zou ik mezelf in de vernieling helpen (Arnold).

Met hun verstandelijke vermogens is er volgens deze bewoners niets aan de hand. Zij hebben behoefte aan ondersteuning vanwege een lichamelijke beperking. Een verstandelijke handicap ontkennen ze. De aanwezigheid in een voorziening voor mensen met een verstandelijke handicap staat volgens deze bewoners niet per se gelijk aan verstandelijk gehandicapt zijn. Goffman schetst ook dat mensen in een voorziening vaak andere factoren aanwijzen voor hun aanwezigheid daar. Hij noemt stress, zenuwen, foute diagnose, diabetes en slechte jeugd als 'aanvaardbare excuses' om in een voorziening te wonen (Goffman 1976: 141).

Erkennen

Andere bewoners zijn zich wel degelijk bewust van hun handicap, maar willen dit eigenlijk niet weten. Ze kennen de betekenis van het label, weten dat ze beperkt zijn en ook wat de consequenties daarvan zijn. Beperkingen zijn echter moeilijk te accepteren, omdat deze de integriteit van de persoon in gevaar kunnen brengen (cf. Gräser et al. 1987: 130). Ze willen zo min mogelijk geassocieerd worden met en aanwezig zijn bij andere mensen met een verstandelijke handicap, omdat zij een lage dunk van hen hebben (cf. Gibbons 1985: 98). Dit kan bijvoorbeeld door zich afzijdig te houden van wat er in de voorziening gebeurt. Sommige bewoners verliezen zichzelf in hun favoriete hobby, of trekken een muurtje op tussen zichzelf en het instituut (cf. Goffman 1976: 271-7). Anderen willen zo min mogelijk op de woonlocatie aanwezig zijn, omdat ze liever omgaan met 'normale' mensen. Door het huis te ontvluchten, de plaats die hen aan het stigma herinnert, ontlopen zij de confrontatie met de handicap:

Bij gewone mensen voel ik me lekkerder. Zo behandel ik me ook. Ik denk wel eens: 'Ik woon in een gekkenhuis'. Ik vind het wel eens moeilijk om in dit huis te wonen, want ze behandelen me echt als verstandelijk gehandicapt. Dat vind ik niet leuk, want ik voel me niet gehandicapt. Ja, ik ben het wel een beetje, maar niet zo erg. Ik denk wel eens: 'Ik word als gek behandeld'. Dan denk ik: 'Woon ik in het gekkenhuis of zo?' Ik vind het hier wel leuk, maar ik pas hier niet (Erik).

Tenslotte zijn er bewoners die hun relatieve slimheid benadrukken, door zichzelf te vergelijken met anderen binnenshuis:

Ik ben er te goed voor, de anderen zijn een beetje geestelijke mensen. Ik ben van hoog niveau, de anderen zijn van laag niveau (Margreet).

Ik voel me gewoon gewóón, lekker als mens. Ik voel me minder gehandicapt dan de anderen hier. Ik ben gewoner dan de andere bewoners. Ik ben verstandigster. Ik ben een van de verstandigsten hier, maar dat geloven ze niet. Eén van de. Niet dé verstandigste, maar er zijn weinig mensen die zo hoog als mij en Evert zijn. Ik ga niet om met mensen

met een handicap. Dat doet me verdriet. Ik betrek me bij de gewone mensen. Zij hebben geen handicap (Patrick).

Zij vinden dat ze eigenlijk niet thuishoren tussen de verstandelijk gehandicapten. Ze zoeken voortdurend bevestiging dat ze meer zijn dan hun handicap: "U vindt toch ook dat ik geen gekkenpraat praat?" Zo willen zij uitstijgen boven de handicap.

Accepteren

Er zijn twee gradaties in de manieren waarop bewoners de handicap accepteren. Allereerst zijn sommigen zich bewust van hun handicap, maar zien dit niet als een gebrek. Het enige verschil met niet-gehandicapten is volgens hen dat ze meer moeite met leren hebben. Zij verwerpen het idee dat ze hierdoor minder waard zouden zijn dan anderen. Ook zijn ze van mening dat de handicap hun persoonlijkheid niet beïnvloedt. Sommige onderzoekers beschouwen deze houding als ontkenning. Zij plaatsen hierbij dan wel de kanttekening dat het niet gaat om het ontkennen van de handicap zelf, maar om het ontkennen van het feit dat ze daardoor minder waard zouden zijn dan anderen zonder handicap (Jahoda et al. 1988: 107, 113, Gräser et al. 1987: 130, Rapley et al. 1998: 807-19). Ik beschouw dit echter als acceptatie, omdat ze zich duidelijk bewust zijn van hun handicap en dit niet erg vinden.

Tenslotte zijn er bewoners die zich in essentie werkelijk anders voelen dan mensen zonder verstandelijke handicap (Jahoda et al. 1988). Zij voelen zich inderdaad gehandicapt, accepteren het opgelegde stereotype en verwachten niet dat zij dezelfde mogelijkheden krijgen als mensen zonder verstandelijke handicap. Zij menen dat ze speciale behandeling nodig hebben vanwege hun gehandicapte identiteit (Jahoda et al. 1988: 107, Angrosino 1998: 33, Gräser et al. 1987: 130).

Voor de duidelijkheid heb ik de verschillende nuances tussen ontkennen en accepteren in onderstaande tabel weergegeven.

Overzicht van nuances tussen ontkennen, erkennen en accepteren

<i>Ontkennen</i> (niet weten, dus ontkennen)	<i>Erkennen</i> (wel weten, maar niet willen weten)	<i>Accepteren</i> (wel weten, en ook accepteren)
– Zijn niet op de hoogte, begrijpen beperking niet.	– Voelen zich niet anders dan mensen zonder verstandelijke handicap.	– Geven fysieke verklaring voor aanwezigheid in woonvoorziening.
– Houden zich in de voorziening afzijdig.	– Willen zo min mogelijk contact met medegehandicapten.	– Benadrukken relatieve slimheid in vergelijking met anderen.
– Zoeken voortdurend bevestiging.	– Voelen zich anders dan anderen, maar vinden dit niet erg omdat dit niet betekent dat ze minder waard zijn dan anderen.	– Voelen zich anders dan anderen, verwachten niet dat zij dezelfde mogelijkheden krijgen als niet-gehandicapten.

Natuurlijk is de werkelijkheid niet zo schematisch als deze tabel suggereert. Bewoners combineren vaak meerdere nuances. De tabel is slechts bedoeld als overzicht.

Herscheppen van de werkelijkheid

Ik heb een vriend. We hebben elkaar leren kennen op vakantie. In het Zwarte Woud, op een camping. Het onweerde die nacht. Maartens tent was in de fik gevlogen. We schelen een halfjaar. Maarten heeft me verkering gevraagd. De vriendschap werd warmer, hoger. Het is opgebloeid. Veertien januari a.s. gaan we verloven. Het is al de derde keer dat ik ga trouwen. Gelukkig maar, want Maarten is de ware. De andere twee gingen vreemd, en de tweede pleegde daarna zelfmoord. Als je hier een vriend hebt moet je dat in stilte doen, anders komt de leiding ertussen en dat wil ik niet. Maar het is moeilijk om het geheim te houden. Ik zit er zo vol van. Juist nu we gaan trouwen. Ik wil je even de trouwjurk van Maria uit de Sound of Music laten zien. Zo één wil ik er ook maken [Marjolein doet een video in de recorder en zoekt de betreffende scène op]. Ik kan heel goed naaien. Alleen moet 'ie wat bloter van boven dan de jurk van Maria. Mijn verlovingsjurk wordt een roze Sissi-jurk, met sleep en alles. Mijn moeder wil niet dat ik in een Sissi-jurk trouw, dan doe ik het maar als verlovingsjurk. Voor de verloving in januari hebben we een heel romantisch boerderijtje gehuurd. Dat is van de vader van de aanstaande vrouw van Meindert Tjoelker.² Meindert is een vriend van mij. Ik ben bij de ceremonie geweest, maar niemand mocht hem zien omdat zijn hele gezicht verminkt was. Daar was hij ook getrapt. En zijn vrouw heeft nu een kindje. Zinloos geweld vind ik maar zinloos.

Ik wil helemaal zelfstandig wonen. In Amsterdam, Rotterdam of Den Haag. In een eigen huis, met kinderen. Ik wil ook kinderen. Niet van mezelf, maar adoptie. Die kinderen horen ook een kans te krijgen. Maarten wil ook adoptie. Wat je tijdens of voor een bevalling allemaal niet kan gebeuren.... En die weesjes zonder toekomst, arm, vang ze op, laat ze niet rommelen. Ik wil ze een eerlijke kans geven. Ik wil ook gaan solliciteren. In het gewone bedrijf, tussen gewone mensen. Bij Remers (een werkgever in het dorp, EK) vinden ze dat ik de beste kracht ben. Ik heb voor een halfjaar een contract gekregen. Liesbeth ook, die zegt dat zij de beste is, maar dat is niet waar. Ik heb meer ervaring. In de toekomst wil ik voor vast. Ik merk wel dat mijn baas me niet kwijt wil. Ik ben ook bezig met mijn rijbewijs. Ik ben al een keer gezakt, maar dat kan gebeuren. Volgende keer beter (Marjolein).

Marjolein is een jonge vrouw, met een romantische kijk op het leven en op haar toekomst. Ze vertelt over haar aankomend huwelijk, kinderen, werk en andere toekomst-dromen. Ze stoot wel eens haar neus (eerdere verlovingsen werden afgebroken, ze zakte voor haar rijbewijs), maar dat ziet ze niet als een gevolg van haar handicap. Met een uitspraak als: "Volgende keer beter" toont ze aan dat ze de moed daardoor niet laat zakken. Haar verhaal is illustratief voor dat van anderen die eveneens vertellen over zelfstandig wonen, kinderen krijgen of adopteren, solliciteren en een rijbewijs halen. In gesprekken die Brigham met jonge verstandelijk gehandicapte vrouwen voerde over hun persoonlijke levensverhalen, over dingen waar zij zich zorgen over maakten en

hun plannen voor de toekomst, benadrukten de vrouwen eveneens hun eigen autonomie, onafhankelijkheid en creativiteit. Vriendschap, sociale contacten, carrière en relaties namen een belangrijke plaats in de verhalen in. Grenzen, beperkingen en moeilijkheden om deze idealen te bereiken, zoals niet de juiste kwalificaties voor een baan hebben, problemen met zelfstandig wonen of moederschap, werden door de vrouwen niet direct genoemd. Hun levensverhalen en persoonlijke en sociale identiteiten die ze creëerden waren gebaseerd op discoursen van vrouwelijkheid en normaliteit (Brigham 1998: 146-9). Het optimisme en het vertrouwen dat van deze verhalen afstraalt worden niet altijd gedeeld door begeleiders en verwanten. Zo zegt haar persoonlijk begeleider dat Marjolein:

de werkelijkheid graag haar eigen invulling geeft, en het niet altijd zo nauw neemt met de waarheid. Marjolein, daar is geen touw aan vast te knopen. Ze zegt heel veel dingen die waarschijnlijk niet stroken met de werkelijkheid. Je moet steeds afwegen wat klopt en wat niet klopt. Waarom doet ze dat soort dingen, dat verzinnen? Haalt ze daar voordeel bij?

Haar ouders hebben niet, zoals de begeleider, de indruk dat ze dingen verzint, maar vinden wel dat Marjolein zichzelf te hoog inschat. Zo vertelt haar moeder: "Ze denkt dat ze heel goed kan naaien, maar daar komt niets van terecht. Ze kan nog niet eens een recht naadje stikken. En als er dan iets scheef gaat, gooit ze het aan de kant. Doorzetten is er bij haar gewoon niet bij." Met deze kanttekening van haar moeder komt de opmerking over het zelf naaien van de trouwjurk in een heel ander licht te staan. Haar vader ziet ook het halen van haar rijbewijs somber in: "Ze volgt wel theorieles, samen met anderen. Maar als je vraagt wat een bepaald bord betekent, gaat ze zitten ouwehoeren. Heb je het uitgelegd, maakt ze volgende week weer dezelfde fout. Ze kan beter een fiets kopen en iedereen voorrang geven. Dat lijkt me veiliger." Marjolein creëert een eigen werkelijkheid. Hierin figureren bekende personages als Sissi, Maria en Meindert Tjoelker. Zo maakt ze het verhaal net wat belangrijker, hoewel dat de geloofwaardigheid niet altijd ten goede komt. Bovendien worden gebeurtenissen die heel onwaarschijnlijk zijn, afgewisseld met dingen die echt tot de mogelijkheden lijken te horen. Daardoor zijn sommige verhalen meer als zodanig herkenbaar dan andere. In het verhaal van Marjolein ligt het trouwen op zo'n korte termijn, het zelf naaien van verlovings- en trouwjurk en de vriendschap met Meindert Tjoelker verder van de mogelijkheden af, dan het willen werken bij een bepaald bedrijf in het dorp. Vaak zijn de verhalen niet consistent met bekende feiten, veranderen ze bij elke herhaling en is er een tendens tot geheimzinnigheid. Dit laatste gold vooral bewoners wiens verhalen zeer sterk verschilden met die van hun verwanten en begeleiders. Zij drukten mij meerdere malen op het hart dat ik er met niemand over mocht praten. Zo was de kans het kleinste dat ze 'ontmaskerd' zouden worden. Edgerton & Gaston beschouwen dit soort verhalen als 'image management' techniek. Hiermee werkt de verteller zijn persoonlijke geschiedenis om tot een meer acceptabele werkelijkheid. Hij creëert een nieuw verleden, waarin bepaalde geheimen versluierd blijven en andere aspecten juist benadrukt worden (Edgerton & Gaston 1991). Goffman noemt dit 'self-supporting tales', met een optimistische weergave van de werkelijkheid: "tales that are somewhat more solid than pure fantasy and somewhat thinner than the facts" (Goffman 1959: 135). Bewoners

creëren een beeld van zichzelf, over hun verleden en hun toekomstdromen, dat ze aan de buitenwereld willen presenteren en dat hun eigen idealen bevestigt.

Dilemma van verwanten en begeleiders: verantwoordelijkheid en risico's

Bewoners bekijken de werkelijkheid vanuit het kader van zelfacceptatie en zelferkenning. Het is prettig dat zij een manier vinden waarop zij kunnen omgaan met hun handicap. Doordat bewoners echter vooral aspecten van hun bestaan benadrukken die de realiteit wat minder hard maken, hebben verwanten en begeleiders vaak het gevoel dat bewoners de werkelijkheid te rooskleurig bekijken en hun eigen mogelijkheden overschatten. De variaties tussen ontkennen en accepteren van de handicap, en de eigen constructie van de werkelijkheid, brengen begeleiders en verwanten vaak in een lastig dilemma. Zoals een verwant zegt: “‘Wij’ zien overal beren op de weg, ‘zij’ zien niet zoveel moeilijkheden.” Een begeleider zegt hierover: “Je kunt niet altijd handelen op grond van wat bewoners zeggen, maar je kunt ook niet bij voorbaat zeggen: ‘Dan luisteren we maar niet naar die persoon’.” Autonomie en controle over het eigen leven zijn centrale waarden in het burgerschapsmodel. Het feit dat mensen een verstandelijke handicap hebben, leidt echter tot een aantal problemen om hen volledig autonoom te laten handelen.

Ten eerste hebben zij ondersteuning nodig om aan de door de samenleving gestelde eisen te voldoen. De vraag is echter wie moet beoordelen wat voor soort ondersteuning een persoon nodig heeft. Over het algemeen vindt men dat bewoners ondersteuning nodig hebben op die punten waar zij bepaalde normen en waarden overschrijden. Een begeleidster zei: “Ze zijn gelijkwaardig zover hun beperkingen dat toelaten.” Het ironische is juist dat wij die grens bepalen, wat per definitie een ongelijkwaardigheid impliceert. Mensen met een verstandelijke handicap hechten vaak waarde aan andere dingen dan wij. Door hun handicap menen wij echter het recht te hebben onze normen en waarden op te leggen. Pas wanneer zij onze normen en waarden accepteren beschouwen wij hen als volwaardig burger. Wij vinden hen zelfstandig wanneer ze onze (eigen)aardigheden kunnen kopiëren, geen last veroorzaken, ons niet te veel laten schrikken, niet te dichtbij komen en ons niet in de verdediging drukken. Kortom, als zij naar onze maatstaven gemodelleerd zijn is er sprake van zelfstandigheid.

Kunnen bewoners zelf dan niet aangeven waar ze ondersteuning bij willen hebben? Bij praktische zaken is dit inderdaad het geval. Begeleiders zien vooral problemen met het ondersteunen van meer abstracte of emotionele behoeften. Vaak overschatten bewoners de eigen mogelijkheden en vragen niet voldoende ondersteuning. Dan is het niet duidelijk of bewoners de consequenties van hun handelen overzien, en de eventuele risico's begrijpen die daar voor zichzelf of voor anderen aan vastzitten. Verwanten en begeleiders proberen voortdurend in te schatten of een bewoner bepaalde vrijheden aan kan. Wanneer men denkt dat het niet verantwoord is om een bewoner iets zelf te laten doen, dan grijpt men in. Het locatietoelichting:

Soms vinden wij dat we hen moeten helpen, terwijl zij denken dat ze het zelf wel kunnen. Dan moeten we zeggen: 'Dit kun je niet overzien, dat moeten wij voor je doen'. Je laat iemand niet in de bosjes staan masturberen, dat kan gewoon niet, dat mag je niet toestaan. Daar ligt een grens. Als ze de consequenties van een handeling niet overzien, moet de begeleiding af en toe ingrijpen.

Ten tweede worden mensen met een verstandelijke handicap tegen allerlei vermeende gevaren beschermd. 'Gevaarlijke' ervaringen worden hen onthouden omdat ze 'het toch wel nooit zullen leren'. Ze krijgen daardoor niet de kans om, als ieder ander, van hun fouten te leren. Wanneer aan iemand geen eisen worden gesteld, zal hij niets leren en dus nooit zelfstandig worden. Het is van belang dat mensen met een verstandelijke handicap worden gewezen op hun eigen verantwoordelijkheid en daarop ook aangesproken worden (cf. Zadoks 2000: 12-4). Mensen met een verstandelijke handicap kunnen pas als volwaardig burger in de samenleving meedraaien, wanneer zij als volwassenen met eigen verantwoordelijkheden en inzichten worden beschouwd. Wanneer ze meer zelfstandigheid krijgen zullen ze zich beter kunnen ontwikkelen.

Ten derde is volgens Reinders een zorgrelatie per definitie asymmetrisch, omdat er altijd een gever en een ontvanger is. Door deze asymmetrie kan snel bevoogding en betutteling optreden. Verzorgers willen altijd het beste voor de ander, "zonder zich er goed rekenschap van te geven of die dat zelf ook als beste ziet" (Reinders 2000: 80-2). Meestal wordt dan ook gehandeld op grond van de visie van begeleiders en verwanten. Reinders vergelijkt een zorgorganisatie met een bakkerij, waarin de verzorger aan de verzorgde trekt, zoals een bakker aan zijn deeg. "Cliënten moeten goed gedijen in de bakvormen die het zorgsysteem voor hen klaar heeft liggen." Mensen met een verstandelijke handicap worden gezien als materiaal dat gevormd moet worden door het bakblik. In jargon heet dat: "De cliënt heeft structuur nodig." Wat echter wordt bedoeld met 'zorg op maat' is voor iedere cliënt een eigen bakblik (Reinders 2000: 80-2). Dit is in een voormalig GVT nog niet optimaal mogelijk. Waar namelijk meerdere mensen bij elkaar wonen, is de groep belangrijker dan de eigenheid van het individu. Er moet voor mensen worden nagedacht om een zekere efficiëntie te bereiken, daarvoor moeten bewoners als groep gezien worden (cf. Goffman 1976: 81).

De waarde die in het burgerschapsmodel gehecht wordt aan keuzevrijheid en controle van de bewoner, staat op gespannen voet met de verantwoordelijkheid die verwanten en begeleiders jegens bewoners voelen. Het gaat, zoals Van Dongen schrijft, om een "verstremming van culturele, persoonlijke en professionele belangen, ideeën, interpretaties en waarderings van patiënten en hulpverleners van dezelfde wereld" (1994: 15). Er wordt om de realiteit gestreden door verschillende betrokkenen, als gevolg van "verschillen in beleving, ervaring en opvattingen van de werkelijkheid tussen hulpverleners en patiënten" (Van Dongen 1994: 60). Op tal van terreinen wordt de verantwoordelijkheid voor het eigen leven ontnomen. Wellicht is in elke situatie een ethische afweging nodig. Wat kan iemand? Kan die persoon daar zelf verantwoordelijkheid in dragen? Tenslotte kan men dan het eventuele risico dat volgt uit iemand verantwoordelijkheid geven, afwegen tegen de waarde die aan keuzevrijheid en controle wordt gehecht (Willigenburg et al. 1993).

Tot slot

Men verwacht vaak dat iemand die als verstandelijk gehandicapt is gediagnostiseerd, zich ook gehandicapt voelt en zich daarnaar gedraagt (Jahoda et al. 1988: 104, Angrosino 1998: 32). Het individu speelt echter zelf een actieve rol in het omgaan met zijn identiteit, zoals in dit artikel is gebleken (cf. Jahoda et al. 1988: 114). Mensen hoeven zichzelf namelijk niet doorlopend als 'gehandicapt' te beschouwen. Zij kunnen daar wel voor kiezen wanneer hun dat uitkomt. Wanneer dat voordelen oplevert benadrukken ze de handicap, terwijl ze op andere momenten juist competentie en eigen keuze onderstrepen. Mensen met een verstandelijke handicap kunnen strategisch omgaan met sociale regels, om zo situaties te creëren die het meest comfortabel zijn voor hen. Om 'succesvol gehandicapt' te zijn spelen mensen verschillende rollen (Angrosino 1998: 31-3). Ze doen zich zo 'gewoon' mogelijk voor en creëren een zelfbeeld dat zo dicht bij het normale komt als mogelijk. Bewoners die een verhaal vertellen dat aansluit bij de sociale orde van 'normale' mensen hopen hierdoor met hen mee te kunnen praten. Het verhaal van Marjolein en de uitspraak van Patrick die zich "gewoon gewóón" voelt, illustreren dit. Ze refereren hiermee aan de wereld van de niet-gehandicapten, maar creëren tegelijkertijd een stereotype beeld van 'normale' mensen. Deze wonen zelfstandig, trouwen, hebben een baan, krijgen kinderen en halen hun rijbewijs.

De discrepantie tussen de verschillende beelden van de werkelijkheid van bewoners, verwanten en begeleiders doet makkelijk vermoeden dat het hanteren van identiteit specifiek is voor mensen met een verstandelijke handicap. Het is echter niet meer dan logisch dat mensen vanuit hun eigen invalshoek de werkelijkheid interpreteren en zin geven. Iedereen is volgens Sacks voortdurend bezig met 'gewoon doen'. Dat is namelijk een kenmerk van het dagelijkse sociale leven (Sacks 1984: 414-9). Het is bovendien belangrijk om te benadrukken dat identiteit een dynamisch begrip is. Mensen spelen verschillende rollen, zodat deze het beste tegemoet komen aan de eisen van het moment. Mensen die als niet-normaal worden beschouwd moeten misschien wat meer moeite doen om normaal te schijnen (Rapley et al. 1998: 824) en worden nog wel eens 'betrapt' op rolwisseling of op het kiezen van een verkeerde rol (Angrosino 1998: 32-3).

Door een verhaal te vertellen dat aansluit bij wat als norm wordt gezien, lijken bewoners onbewust meer op 'normale' mensen dan iedereen zal denken. De pogingen die mensen met een verstandelijke handicap doen om normaal te schijnen, moeten niet alleen worden bekeken als een symptoom of kenmerk van hun beperking, maar vooral als een wezenlijk kenmerk van alle mensen (Rapley et al. 1998: 825-6). Door dit te erkennen wordt meer recht gedaan aan de verhalen van bewoners en kan de eigenheid van bewoners beter tot uiting komen.

Noten

Eline Kieft heeft medische antropologie gestudeerd aan de Universiteit van Amsterdam. Momenteel werkt zij als onderzoeker bij het Bisschop Bekkers Instituut te Utrecht. Dit instituut houdt zich bezig met ondersteuning en uitvoering van onderzoek op het terrein van de zorg aan

mensen met een verstandelijke handicap. Het BBI wordt per 01-01-02 een onderdeel van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW). [E-mail: ekieft@planet.nl].

Met dank aan Sjaak van der Geest, Els van Dongen en Joop Hoekman voor commentaar op een eerdere versie van dit artikel.

- 1 De naam is inmiddels wel gewijzigd naar 'woonvoorziening' of 'woonlocatie'.
- 2 Meindert Tjoelker is in september 1997 door 'zinloos geweld' om het leven gekomen, wat tot veel publiciteit heeft geleid.

Literatuur

Angrosino, M.

- 1998 Mental disability in the United States: An interactionist perspective. In: R. Jenkins (ed.), *Questions of competence. Culture, classification and intellectual disability*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 25-53.

Brigham, L.

- 1998 Representing the lives of women with learning difficulties: Ethical dilemmas in the research process. *British Journal of Learning Disabilities* 26: 146-50.

Dongen, E. van

- 1994 *Zwervers, knutselaars, strategen. Gesprekken met psychotische mensen*. Amsterdam: Thesis Publishers.

Edgerton, R.B. & M.A. Gaston (eds)

- 1991 *"I've seen it all!" Lives of older persons with mental retardation in the community*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Gennep, A.Th.G. van

- 1997 Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek* 36: 189-201.

Gibbons, F.X.

- 1985 Stigma Perception: Social comparison among mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency* 90(1): 98-106.

Goffman, E.

- 1959 The moral career of the mental patient. *Psychiatry* 22: 133-42.
1976 *Asylums. Essays on the social situations of mental patients and other inmates*. Harmondsworth, Middlesex: Pelican Books [1961].

Gräser, H., K. Gillen & K. Dahlinger

- 1987 Styles of coping with handicap in mentally retarded adults. *International Journal of Rehabilitation Research* 10(2): 127-38.

Jahoda, A., M.I. Markova & M. Cattermole

- 1988 Stigma and the self-concept of people with a mild mental handicap. *Journal of Mental Deficiency Research* 32: 103-15.

Kieft, E.

- 2001 *Zorgelijk of zorgeloos? Spanning tussen zorg en zelfstandigheid in een woonlocatie voor mensen met een verstandelijke handicap*. Gouda: Gemiva-SVG Groep (bewerking van doctoraalscriptie).

- Radstake, M.
 1998 'Ontkenning'. Onderhandelen over HIV/AIDS in Ghana. *Medische Antropologie* 10(2): 279-89.
- Rapley, M., P. Kiernan & C. Antaki
 1998 Invisible to themselves or negotiating identity? The interactional management of 'being intellectually disabled'. *Disability & Society* 13(5): 807-27.
- Reinders, J.S.
 2000 *Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.
- Sacks, H.
 1984 On doing "being ordinary". In: J.M. Atkinson & J. Heritage (eds), *Structures of social action. Studies in conversation analysis*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 413-29.
- Todd, S. & J. Shearn
 1997 Family dilemmas and secrets: Parents' disclosure of information to their adult offspring with learning disabilities. *Disability & Society* 12(3): 341-66.
- Willigenburg, T. van, A. van den Beld, F.R. Heeger & M.F. Verweij (red.)
 1993 *Ethiek in praktijk*. Assen: Van Gorcum.
- Zadoks, J.
 2000 Wij behandelen sommige cliënten als baby's. *Klik. Maandblad over mensen met een verstandelijke handicap* 10: 12-4.
- Zijderveld, B. van
 1997 Van patiënt naar burger, een lange weg. Een beschouwing. In: G.H.M.M. ten Horn, W.H.E. Buntinx, E.T. Klapwijk et al. (red.), *Handboek mogelijkheden, vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: de Tijdstroom, pp. I 5.1-1-24.