

EENZAAM MAAR O ZO AUTONOOM

Over het thuisgevoel van zelfstandig wonende mensen met psychiatrische of verstandelijke beperkingen

Een eigen huis in een normale buurt, met zo nodig steun van familie, buren en professionals. Dat is het grote ideaal van de vermaatschappelijking van de zorg: het streven om psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking een zelfstandig 'thuis' te bieden temidden van 'gewone' mensen in de samenleving in plaats van een verblijf ('intra muros') in een zorginstituut ver weg in de bossen of in de duinen. Maar ervaren degenen voor wie dit beleid is bedoeld, psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking, dit zelf ook als een ideaal dat werkelijkheid is geworden? Hebben zij zelf kunnen kiezen waar en hoe zij kwamen te wonen? En voelen zij zich daar nu thuis in de betekenis van *haven* en *heaven*? Integreren ze inderdaad in de buurt, zoals beleidsmakers verwachtten? In deze bijdrage zullen wij laten zien dat er van een eenduidig succesverhaal geen sprake is. Blij met het gevoel eigen baas te zijn in hun eigen huis, dat zijn de psychiatrische patiënten en degenen met een verstandelijke beperking die wij interviewden zeker. Maar eenzaam voelt een flink deel van hen zich daar ook, en thuis in de buurt geenszins.

De 'abnormale' jaren zestig en zeventig

De gedachte dat een verblijf in een grote institutie ver buiten de stad niet gunstig maar schadelijk voor mensen met een psychiatrische of verstandelijke handicap zou zijn, ontwikkelde zich in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw. In die jaren stond het 'abnormale' in hoog aanzien: 'gekken' zouden moeten meedoen in de samenleving. Dat zou beter zijn voor henzelf en zij zouden medemensen een kritische spiegel voor kunnen houden (vandaar ook de populariteit van de spiegelende poster: 'Ooit een normaal mens ontmoet?'). Belangrijke inspiratiebronnen voor critici van de geestelijke gezondheidszorg (ggz) waren de publicaties van kritische psychiaters als Ronald Laing (*The Divided Self*, 1960) en Thomas Szasz (*The myth of mental illness*, 1961) en niet in de laatste plaats het beroemde boek *Asylums. Essays on*

the social situation of mental patients and other inmates (1961) van de socioloog Erving Goffman. Goffman stelde psychiatrische ziekenhuizen op één lijn met andere 'totale instituties' zoals gevangenissen, kloosters en zelfs met concentratiekampen. Barrières als gesloten deuren, hoge muren, schrikdraad, water en bossen, die het contact met de buitenwereld verhinderden, symboliseerden het totale karakter. Nog een kenmerk van de totale institutie was volgens Goffman dat alle activiteiten – werken, slapen en vrijetijdsbesteding – in grote groepen op een gedeelde plek plaatsvonden, volgens een strikt tijdschema en onder hetzelfde bureaucratische regime. Het ergste aspect van het gestichtleven was in zijn ogen dat het 'zelf' van de patiënt vernietigd werd. 'His self is systematically, if often unintentionally, mortified' (Goffman 1961: 15).

De publicaties van Goffman en anderen deden veel stof opwaaien, zowel in de vs als in verschillende Europese landen. Naast kritiek was er ook veel bijval. In de vs werd bijvoorbeeld tijdens de regering-Kennedy in de jaren zestig een verstrekkend plan opgesteld dat moest leiden tot sluiting van dit soort grote (en dure!) staatsinrichtingen. In plaats daarvan zou er psychiatrische zorg dicht bij huis moeten komen, de zogenaamde *community care*. En in Italië werden in de jaren zeventig de grootschalige inrichtingen ook ontmanteld. Dat gebeurde als eerste met het psychiatrisch ziekenhuis San Giovanni (ruim 1200 patiënten) in Triëst. De patiënten werden ondergebracht in open woonvoorzieningen in de wijk. Andere ziekenhuizen volgden. In 1978 werd in Italië een wet van kracht die bepaalde dat psychiatrische hulp alleen nog op vrijwillige basis gegeven mocht worden. Ook mochten er geen nieuwe patiënten meer worden opgenomen in psychiatrische ziekenhuizen en werd de bouw van nieuwe verboden. In plaats daarvan kwamen kleine psychiatrische afdelingen in algemene ziekenhuizen die nauw moesten samenwerken met ambulante wijkcentra. Deze gang van zaken werd het voorbeeld voor critici van de psychiatrie in de hele Westerse wereld.

De Nederlandse vertolker van de kritiek op de psychiatrie was de psychiater Foudraine. Zijn boek *Wie is van hout?* (1971) was een bestseller. Maar in Nederland trokken de veranderingen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten nog meer aandacht dan die in de ggz. Het waren de turbulente ontwikkelingen bij de zwakzinnigenafdeling Nieuw Dennendal in Den Dolder, die in de jaren zeventig grote bekendheid kregen. Nieuw Dennendal werd het brandpunt van 'maatschappijkritische vernieuwing'. Carel Muller, directeur van Nieuw Dennendal, wilde de inrichting veranderen in een 'democratische leefgemeenschap' van hulpverleners en pupillen, waar 'spontane zelfontplooiing' centraal stond. Dat hield in dat alle mensen hun eigen talenten en mogelijkheden moesten kunnen ontdekken en ontplooien, en dat de maatschappij zo ingericht moest worden dat deze hen daarin ondersteunde. De levens van zwakzinnigen moesten niet langer langs andere maatstaven gemeten worden dan die men voor 'normale mensen' aanlegde. Ook vond Muller dat de samenleving de inrichting binnengehaald moest worden, zodat

het isolement van de bewoners doorbroken werd. Door deze 'omgekeerde integratie', waarbij mensen zonder handicap op het instituutsterrein kwamen wonen, zou de instituutbevolking vanzelf 'verdunnen' en zouden de zwakzinnigen en niet-zwakzinnigen daar 'gewoon samen mens zijn'. Maar Muller heeft zijn idealen nooit werkelijk in de praktijk kunnen brengen omdat Nieuw-Dennendal in 1974 met politie-inzet ontruimd werd (Tonkens 1999).

Aan het eind van de jaren zeventig was de opvatting dat afwijkend gedrag getolereerd en zelfs toegejuicht moest worden en dat de integratie van psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke handicap in de samenleving een goede zaak was, in ruimere kring geaccepteerd. Mensen met een handicap zouden, zo meenden steeds meer mensen, dezelfde mogelijkheden moeten hebben om in de maatschappij te leven als wie dan ook, en zij zouden daarbij zo nodig steun moeten krijgen. Bovendien zou het niet alleen beter zijn voor deze mensen zelf, zo was het idee, hun integratie zou de hele samenleving ten goede komen, omdat deze er 'vriendelijker' en 'menselijker' van zou worden (Tonkens 1999).

In de daarop volgende jaren maakte deze 'vermaatschappelijking' van de zorg voor chronische psychiatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten steeds meer school, ook in het overheidsbeleid. Als derde categorie kwamen daar overigens in de loop van de jaren negentig kwetsbare ouderen bij. Zo lang mogelijk zelfstandig thuis blijven wonen in plaats van een verblijf in een verzorgingshuis, was ook voor deze groep het beleidsstreven geworden van het ministerie van vws. Overeenkomsten in het beleid waren er te over. Voor alle drie groepen was het doel 'normalisatie' en 'autonomie', gevoed door een sterk anti-instellingssentiment. Voor alle drie gold het beleidsmotto 'algemeen waar dat kan, categoriaal waar het echt nodig is'. Ook werd voor het slagen van de vermaatschappelijking ten behoeve van alle drie groepen expliciet een grote betrokkenheid van de samenleving gevraagd: *community care*, zorg in en door de samenleving (Handelingen der Tweede Kamer 2001/2002).

Zo normaal mogelijk

De kritiek in de jaren zeventig richtte zich sterk op de wijze van wonen van psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking. In dit artikel vestigen wij de aandacht op de vraag of 'vermaatschappelijken' zich in hun nieuwe woning en in hun nieuwe stadsbuurt thuisvoelen. Destijds was de opvatting dominant dat zij zich niet thuisvoelden in die grote inrichtingen ver van hun eigen woonplaats. Ze zouden daar vervreemd en buitengesloten zijn van de samenleving. Wonen buiten de inrichtingen werd daarom het hoofddoel. Deinstitutionalisering werd in Nederland in de eerste plaats gedefinieerd als een andere manier van huisvesten van mensen met een beperking. Als de huisvesting maar veranderde zouden andere aspecten van

integratie in de samenleving vanzelf volgen, zo was de gedachte (Duyvendak 1999; Tonkens 1999). Een eigen huis hebben impliceerde vanzelf deel uitmaken van de lokale samenleving. Waar inrichtingen werden bekritiseerd omdat ze mensen met beperkingen afscheidden en vervreemdden van anderen, zou een eigen plek in een gewone stadsbuurt als vanzelf leiden tot integratie en thuisvoelen onder de andere mensen.

Dat was de gedachtegang in de jaren 70 van de vorige eeuw, maar zo bleek het niet te gaan. Uit de ervaringen van de ruim 80 psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking die wij voor ons onderzoek 'Onder de mensen?'¹ hebben geïnterviewd, blijkt hoe moeilijk het voor deze mensen is om zich thuis te voelen in een gewone stadsbuurt. Voor dit onderzoek hebben we respondenten gezocht in stedelijke vernieuwingsbuurten in drie steden: Hilversum (Noord en Liebergen), Zwolle (Holtenbroek), Amsterdam (stadsdeel Noord: de Banne en IJplein/Vogelbuurt). De 80 respondenten, van wie de helft chronisch psychiatrische patiënt is en de andere helft een verstandelijke beperking heeft, zijn ongeveer gelijk verdeeld over de drie steden. Het grootste deel (75 procent) woont alleen; het aandeel vrouwen en mannen is vrijwel gelijk; hun leeftijd ligt tussen 21 jaar en 71 jaar, waarbij de middenleeftijd – tussen 35 jaar en 45 jaar – sterk vertegenwoordigd is. Vrijwel alle psychiatrische patiënten onder onze respondenten zijn een of meer keren opgenomen geweest in een psychiatrische inrichting. Van de respondenten met een verstandelijke handicap verbleef de helft tevoren in een gezinsvervangend tehuis (GVT), de andere helft woonde voorheen bij hun ouders in huis.

Een eigen plek

Vrijwel alle respondenten zeggen dat het hun eigen wens was om zelfstandig te gaan wonen. Zij voelen zich niet daartoe gedwongen of moreel verplicht door hulpverleners of familieleden. Althans, zo kijken zij er nu, na enige tijd zelfstandig gewoond te hebben, tegenaan. In hoeverre dat ook zo was in de periode voorafgaand aan hun verhuizing, is moeilijk te achterhalen in de interviews. Op jezelf wonen in een eigen huis lijkt voor de meeste geïnterviewden iets te zijn waar ze altijd als vanzelfsprekend naar hebben gestreefd. In het geval van de psychiatrische patiënten is dat ook redelijk voorstelbaar. Zij hebben gedurende verschillende periodes in hun leven al zelfstandig gewoond en het alternatief, een opname in een psychiatrisch ziekenhuis, associëren zij met zware, moeilijke tijden. Voor de respondenten met een verstandelijke beperking lijkt de wens om zelfstandig te wonen minder vanzelfsprekend. Hoewel onze respondenten allen behoren tot de categorie 'licht verstandelijk beperkt' geldt toch voor de meesten, ook voor de ouderen onder hen, dat er tot het moment van zelfstandig wonen altijd voor hen is gezorgd, hetzij door ouders thuis, hetzij door hulpverleners in een GVT. Hoewel zij dus niet uit eigen ervaring weten wat het is om ergens alleen te wonen en voor zichzelf te

zorgen, zeggen deze respondenten vaak op een toon alsof het de gewoonste zaak van de wereld is, dat zij dit zelf zo willen. En opmerkelijk genoeg is dit niet alleen zo bij degenen die nu zelfstandig wonen, maar ook bij hen die nog in een gvr verblijven en zó afhankelijk zijn van zorg dat zij waarschijnlijk altijd op deze intensievere vorm van instuutsozorg aangewezen zullen blijven.² Een voorbeeld: een man van 43 jaar met een zware verstandelijke en lichamelijke beperking, die in een gvr woont. Tijdens het interview gedraagt hij zich de meeste tijd als een jongen van 9 jaar. Hij speelt druk met zijn racebaan, gooit de hele tijd autootjes door de kamer heen, die vol ligt met allerlei speelgoed. Soms gaat hij even zitten en geeft antwoord op de vragen die we hem stellen. Deze antwoorden zijn grotendeels onsamenhangend, maar op de vraag wat zijn grootste wens voor de nabije toekomst is, zegt hij ineens zeer verstaanbaar: 'een eigen huis'.

Hoe we dit precies moeten interpreteren, is lastig, ook al omdat we geen historisch vergelijkingsmateriaal hebben. Zouden mensen met een verstandelijke beperking pakweg veertig jaar geleden hetzelfde hebben geantwoord? Onze voorzichtige conclusie is dat de respondenten in hun ideeën over zelfstandig wonen sterk beïnvloed zijn door ouders en door hulpverleners. Die ieder hun eigen redenen hebben om zelfstandig wonen als aantrekkelijk te presenteren. De ouders doen dit vanuit de wetenschap dat zij er op een gegeven moment niet meer zullen zijn voor hun kind en nu nog kunnen helpen bij het zelfstandiger leren zijn. De hulpverleners doen dit omdat het beleid van hun instelling – conform het overheidsbeleid – gericht is op zo zelfstandig mogelijk wonen. In de terminologie van Hochschild (2003) zou je kunnen zeggen dat de respondenten zich de gevoelsregel van 'thuiswonen' eigen hebben gemaakt in een context waarin dat de enig mogelijke framing is. Maar of en in welke mate dat het geval is, is moeilijk te zeggen, ook al omdat het nauwelijks mogelijk is om op een wat meer reflexieve manier te praten met mensen met een verstandelijke beperking. Zij kunnen bijvoorbeeld heel moeilijk aangeven of en in welke mate zij zich in hun mening laten beïnvloeden door anderen. Daar hebben zij veelal weinig over nagedacht en zo'n type vraag, waar zij niet direct een antwoord op weten, brengt hen in verwarring en maakt hen onzeker.

Ongeveer 70 procent van onze respondenten kreeg een huis in hun oorspronkelijke woonplaats, sommigen zelfs in het stadsdeel of de buurt waar zij opgroeiden. De helft van hen heeft een huurcontract op naam; de rest huurt via de zorgorganisatie die hen begeleidt. Het grootste deel van de respondenten zegt dat zij tevreden zijn met hun nieuwe huis. Ze waarderen hun grotere zelfstandigheid, het ongestoord eigen baas kunnen zijn binnenshuis. Zij noemen dan vooral: de rust van het alleen wonen vergeleken met de drukte van het groepswonen; het zelf kunnen bepalen wat te eten en hoe laat naar bed te gaan en weer opstaan; het kunnen houden van huisdieren en – heel belangrijk – eigen baas zijn over de afstandsbediening van de tv.

Een greep uit de interviews:

Ik heb van mijn 25e tot mijn 39e in de inrichting gezeten, in Santpoort. De omgeving daar was heel mooi, maar ik zou niet terug willen. Dit hier is echt een verbetering. Je werd daar zo benadrukt op je ziekte en ze stopten je ook wel eens in de cel (vrouw met psychiatrische problemen, 48 jaar, Amsterdam).

Als je eenmaal de vrijheid hebt in je eigen huis, dat is echt geweldig. Het is alleen maar positief. Ook met slecht weer, dan lijkt het nog alsof de zon schijnt. Zo'n gevoel heb ik hier (man met een verstandelijke beperking, 30 jaar, Hilversum).

Ik wil een normaal leven leiden. Ik wil niet constant in een groep zitten waar ze de hele tijd op je letten. Nu heb ik een eigen huis met een huurcontract op mijn naam. En twee papegaaien! (man met psychiatrische problemen, 48 jaar, Zwolle).

Ik ben zo blij dat ik hier op mezelf woon. Het is vooral fijn dat ik nu een eigen wc heb. Ik heb namelijk veel last van diarree en hier kan ik net zo lang op de wc blijven zitten als ik zelf wil. Niemand die op de deur bonst en roept dat ik op moet schieten (vrouw met een verstandelijke beperking, 41 jaar, Amsterdam).

Hoewel de tevreden reacties domineren, zijn er uitzonderingen. Zo beleefde een vrouw van 53 jaar met een verstandelijke beperking het op zichzelf gaan wonen aanvankelijk als iets vreselijks. Inmiddels woont ze al langer dan 25 jaar niet meer bij haar ouders en heeft ze zich daarbij neergelegd, maar het moment waarop zij haar ouderlijk huis verliet, herinnert ze zich nog als de dag van gisteren:

Mijn ouders hadden me weggebracht en eerst waren ze nog even gebleven, dat was heel gezellig. Maar ja, op een gegeven moment wilden ze weer terug naar hun eigen huis. Toen ben ik voor de buitendeur gaan staan. Ik wilde ze er niet uit laten gaan, zo erg vond ik het. Na een tijdje heeft mijn vader me toen opgetild en in de andere kamer neergezet met de tussendeur dicht. En toen zijn ze weggegaan. Ik weet niet hoe lang ik gehuild heb, zo verschrikkelijk vond ik het. Die eerste tijd belde ik ze elke avond op en dan huilde ik en riep ik dat ik terugkwam naar huis. Mijn moeder zei dan altijd dat ze morgen wel even zou komen en dat deed ze dan ook. Heel langzaam ben ik er overheen gegroeid, maar dat heb ik echt te danken aan de hulp van mijn moeder, zij weet wel dat het heel moeilijk was voor mij.

Sociale contacten

De geïnterviewden hebben over het algemeen niet veel contact met naaste of andere buurtgenoten in hun nieuwe buurt. De meesten zijn na hun verhuizing niet gaan kennismaken met hun nieuwe burens (en omgekeerd deden burens dat trouwens ook niet vaak). De gedachte is gewoon niet bij ze opgekomen. Daarmee lijkt het eerder een zekere onhandigheid in de sociale omgang te zijn dan doelbewust contact vermijden. Persoonlijk begeleiders van de zorginstellingen die de respondenten ondersteunen bij het zelfstandig wonen stimuleerden hun cliënten evenmin om zich te gaan voorstellen aan de burens. Op de vraag waarom niet, zeggen verschillende begeleiders dat 'normale' mensen dat vandaag de dag ook niet doen, dus dat het 'abnormale' van de cliënten juist benadrukt zou worden als deze dat wel zouden doen. Eén respondent, een 60-jarige psychiatrische patiënt uit Zwolle, vertelt hoe hij zich juist wél op eigen initiatief was gaan voorstellen aan zijn nieuwe burens:

Toen ik er net woonde, heb ik op een avond tegen een uur of tien aangebeld bij de burens. Ik zei dat ik even langs kwam om wat te drinken, maar zij zeiden dat het veel te laat was. De volgende dag hebben die burens toen bij mijn zorginstelling geklaagd dat ik voor overlast had gezorgd. Mijn burenscontact was dus niet zo'n succes.

De meeste contacten met buurtgenoten blijven beperkt tot goeiendag zeggen op straat en soms een kort praatje maken over het weer.

Ik groet tegenwoordig de mensen in mijn buurt. Vroeger deed ik dat nooit, maar de psychotherapeut zegt dat mensen die niet groeten niet zo sociaal zijn en dat ik dan ook nooit een vrouw leer kennen. Dus nu groet ik mensen wel. Bij de bushalte zeg ik ook iedereen gedag en ik zwaai naar de mensen helemaal aan de overkant van de straat (man met psychiatrische problemen, 48 jaar, Amsterdam).

Sommige geïnterviewden hebben echt negatieve ervaringen met hun burens. Een 31-jarige vrouw met een verstandelijke beperking uit Hilversum maakte bijvoorbeeld mee dat haar burens een keer of vijf etensresten door haar brievenbus duwden, vlak nadat ze er was komen wonen. En een verstandelijk beperkte man in Amsterdam van 28 jaar vertelde over zijn bovenbuurman die hem voortdurend dreigend aankijkt en uitscheldt, alleen omdat de bewoner die vóór hem in het huis woonde en ook verstandelijk beperkt was, erg veel overlast had veroorzaakt. Een paar respondenten vertellen ook positieve verhalen: over burens bij wie ze wel eens een bakje koffie drinken of die hen helpen met kleine hand- en spandiensten. Maar van vanzelfsprekende opvang en steun in de buurt voor deze kwetsbare groepen, waar beleidsmakers aan-

vankelijk voetstoots vanuit gingen, is bepaald geen sprake. Het dominante beeld is er op z'n best een van onverschilligheid.

Binnenshuis bij de respondenten komen eigenlijk alleen familieleden (als daar een goed contact mee bestaat tenminste) en persoonlijk begeleiders van de zorginstelling op bezoek. Deze laatsten zijn vooral voor degenen met weinig familiecontact van cruciaal belang, een soort rotsen in de branding.

Sociale contacten buitenshuis hebben onze respondenten vooral met mensen die in een zelfde positie verkeren als zichzelf, lotgenoten dus. Voor de groep mensen met een verstandelijke beperking geldt dit nog sterker dan voor de psychiatrische patiënten. Lotgenoten komen elkaar tegen bij de sociale werkplaats en de dagbesteding in het dagactiviteitencentrum (DAC) of bij het inloopcentrum van de zorginstelling. Die laatste twee plaatsen zijn heel belangrijk voor de geïnterviewden. Ze hebben voor hen de functie van soos of huiskamer, waar makkelijk aanspraak is te vinden. Voor algemene ontmoetingsgelegenheden in hun wijk, zoals het buurtcentrum, geldt dat juist helemaal niet. Het merendeel van de respondenten komt daar nooit. Sommigen vinden dat de activiteiten er te duur zijn, maar de meesten zeggen dat hun angst om er niet bij te horen, niet voor vol te worden aangezien vanwege hun handicap of in de maling genomen te worden, hen ervan weerhoudt naar het buurtcentrum te gaan. Zij voelen zich dan veel veiliger en meer op hun gemak in het gezelschap van mensen als zichzelf die zij bij het DAC of in het inloopcentrum van de zorginstelling tegenkomen.

Kijk, oké, ik heb dan een lichte beperking, maar ik kan goed voor mezelf opkomen. Toch weet je nooit zeker of die andere mensen je niet in de zeik nemen (man met een verstandelijke beperking, 39 jaar, Hilversum).

Ik ben twee of drie keer naar het buurtcentrum gegaan, maar ik voelde me daar niet prettig. Het is er afstandelijker en koeler dan bij het DAC. En iedereen komt daar binnen in zo'n buurthuis. Zelfs je burens kan je daar tegenkomen, je weet maar nooit. Dat is echt een drempel voor mij. Dus daarom ga ik liever naar het DAC. Daar voel ik me thuis en daar ben ik niet de enige die een beetje raar in zijn hoofd is, want er zijn ook anderen die weten wat het is om psychotisch te zijn (vrouw met psychiatrische problemen, 52 jaar, Zwolle).

Ik vind, ik pas niet zo goed bij andere mensen, omdat ik toch deze beperking heb. Ik ben anders dan hun. In gebouwen en bij instanties heb ik dat ook altijd. Daarom ben ik graag bij dezelfde soort mensen als ik zelf ben. Dan hoef ik me ook niet anders te voelen. Dan zitten we op hetzelfde niveau en dan hebben we hetzelfde gevoel voor humor. We zeggen altijd tegen elkaar: 'Wij zitten met z'n allen op dezelfde apeheul' (vrouw met een verstandelijke beperking, 43 jaar, Amsterdam),

De meeste respondenten hebben kleine sociale netwerken, maar lang niet iedereen is daar ontevreden over. Ongeveer 60 procent vindt dat hun netwerk groot genoeg is. Dit zijn vooral degenen die in het stadsdeel wonen waar ze ook zijn opgegroeid en waar vaak nog familie in de buurt is die ze met van alles helpt. Opmerkelijk genoeg bevat de groep tevreden over het sociale netwerk ook mensen, voornamelijk psychiatrische patiënten, die vrijwel geen enkel contact hebben. Gewoon rustig ergens wonen zonder verder veel gedoe aan hun hoofd, dat vinden ze het fijnst. Deze 44-jarige vrouw is exemplarisch voor dit type mensen:

Ik woon hier rustig, met de hei vlakbij. Ik vind het prettig hier, met de bomen ook. Door mijn psychiatrische problemen kan ik niet werken. Mijn dagen hebben een simpele structuur: 's ochtends laat ik mijn hond uit, dan zet ik koffie en daarna kijk ik tv met een sigaretje. Dan zit ik prinsheerlijk in mijn stoel. 's Middags doe ik een dutje en dan laat ik de hond weer uit. En 's avonds doe ik dat voor de derde keer. Koken doe ik niet meer, daar hou ik niet van. Ik eet brood iedere dag. Mijn familie is ver weg; alleen mijn moeder woont vlak bij. Ze is 90 jaar. Iedere zaterdag gaan we bij elkaar op bezoek; de ene week ga ik naar haar, de andere week komt zij bij mij. Een keer in de twee weken komt er iemand van de ggz langs.

Verder ga ik bijna nergens heen, alleen dus om de hond uit te laten. Soms kom ik dan een man tegen die ook een hond heeft. Af en toe maken we een praatje met elkaar. Behalve met mijn moeder, degene van de ggz en de man met de hond, ga ik verder met niemand om. Ik ben een soort kluizenaar en zo wil ik het ook. Soms voel ik me wel alleen, dan luister ik naar een mooie cd, dat helpt wel een beetje.

Ik ben gewoon niet iemand die lang met dingen doorgaat. Een paar jaar geleden heb ik fitness geprobeerd en ik heb ook een tijdje een maatje gehad van de Vriendendiensten, maar ik hou dat niet vol. Na een tijdje wil ik naar huis: in mijn stoel, met m'n hond en een shaggy. Dan voel ik me fijn.

Eenzaamheid

De respondenten die niet zo tevreden zijn over hun sociale netwerk (ongeveer 40 procent) wonen vaak in een omgeving die betrekkelijk nieuw voor ze is, zonder familie of kennissen van vroeger in de buurt. Ze verlangen ernaar om meer contacten te hebben, maar lijken het initiatief en de sociale vaardigheden te missen om er zelf iets aan te doen. Tekenend is bijvoorbeeld het verhaal van een 46-jarige man met een verstandelijke beperking uit Hilversum. Hij zegt dat hij nooit bezoek krijgt, afgezien van zijn moeder en zijn persoonlijk begeleider. Daarom wilde hij graag door ons geïnterviewd worden – dan kreeg hij iemand op bezoek! Hij vertelt verder dat hij zich vaak alleen voelt. Elke keer als hij dat gevoel krijgt, telt hij van 1 tot 10 en weer terug en dat

dan een paar keer achter elkaar. Dat heeft hij van zijn persoonlijk begeleider geleerd, het helpt hem om kalm te worden. Hij zegt dat hij een vriendelijke, sociale sfeer in de buurt mist. Op onze vraag of hij zelf wel eens een gesprek probeert aan te knopen met een van zijn burens, antwoordt hij dat hij dat zeker niet zal doen omdat zijn naaste burens over hem roddelen.

Vooraf voor deze groep van 40 procent betrekkelijk eenzame mensen is het contact met persoonlijk begeleiders cruciaal. Zij zien uit naar hun dagelijkse of wekelijkse bezoeken, waarbij zij alles wat hen bezighoudt kunnen bespreken. Sommigen zitten af en toe zelfs de hele dag te wachten op het moment dat de persoonlijk begeleider langskomt.

In het begin miste ik het wel erg dat ik geen vrienden heb, maar daarna is het gewoon overgegaan. Nu heb ik alleen nog maar behoefte aan een vrouw. Soms maak ik grappen over mezelf. Dan zeg ik: ik heb geen vrouw, ik heb geen baan, ik heb helemaal niks, het enige wat ik krijg is prikken (*geïnterviewde doelt op zijn depot met medicatie*) (man met psychiatrische problemen, 41 jaar, Zwolle).

Ik ben dit jaar gestopt met mijn verjaardag vieren. Vroeger vierde ik het nog wel. Dan kwamen mijn moeder en mijn twee zusters, dat was het dan. Maar dat is zo'n klein groepje, dat is natuurlijk niet zo leuk. Daarom ben ik nu gestopt met mijn verjaardag te vieren (man met verstandelijke beperking, 30 jaar, Hilversum).

Weer anderen voelen zich 'te goed', van te hoog niveau, om zich onder lotgenoten in het DAC of het inloopcentrum te mengen. Maar de drempel om naar een gewoon buurthuis of een andere algemene voorziening te gaan ervaren ze dan weer als te hoog. Zo vallen zij precies tussen de wal en het schip.

Ik doe alles gewoon veel makkelijker dan anderen met een verstandelijke beperking. Dan is het niet leuk om met hen op vakantie te gaan of andere dingen met hen samen te doen. Maar gewone mensen wijzen mij af omdat ik te langzaam ben. Dat heb ik gemerkt met sporten, maar ook in het werk. Ik vond het werk heel leuk, maar ik werd ontslagen omdat ik niet genoeg produceerde (vrouw met een verstandelijke beperking, 46 jaar, Amsterdam).

Ik zit hier de meeste dagen alleen. Niemand belt mij. Ik heb wel veel kennis, maar die mensen spreken mij gewoon nooit. Dan probeer ik elke keer weer te bellen, maar ik krijg steeds een voicemail. Op het laatst denk ik dan: 'Als het zo moet, laat maar lekker gaan.' Dan bel ik zelf ook niet meer. Dan voel ik me steeds verdrietiger worden en depressief. Op het laatst kan ik er niet meer tegen. Maar ik ga ook niet naar de mensen die hiernaast wonen (de geïnterviewde doelt op een van de locaties van de zorginstelling waar cliënten in een modern GVT wonen -LV/JWD), want die mensen zijn

gewoon een stuk lager dan ik (man met een verstandelijke beperking, 35 jaar, Amsterdam).

Naast deze verschillen in persoonlijke ervaringen is ook de uiteenlopende problematiek van de respondenten van invloed op het eenzaamheidsgevoel van mensen. Zo lijken degenen met een verstandelijke beperking zich wat makkelijker te voegen in een gestructureerd weekritme, waar ze zich tevreden bij voelen: vier of vijf dagen per week gaan ze naar de sociale werkvoorziening of naar een andere vorm van dagbesteding, waar ze gelijkgestemden ontmoeten. Psychiatrische patiënten vinden het over het algemeen veel moeilijker om zich aan zo'n gestructureerde dag- of weekroutine te houden. Juist de aard van hun stoornis brengt met zich mee dat ze emotioneel vaak minder stabiel zijn; ze kunnen last hebben van stemmingswisselingen of zich passief voelen ten gevolge van hun medicatie en dit alles maakt het voor hen moeilijk om sociale contacten te onderhouden. Een respondent verwoordde dit heel beeldend als volgt. Op onze vraag of ze meer mensen in haar buurt zou willen leren kennen, zei ze:

Nee, op dit moment niet. Dat komt door mijn hoofd; alles wat ik te veel leer kennen, is me te zwaar. Voor mij is het dodelijk vermoeiend om steeds met verschillende mensen om te gaan. Niet omdat ik het niet leuk vind, maar omdat ik het moeilijk heb met mezelf. Mijn hoofd maakt dat ik mij een vreemde voel in mijn eigen lichaam, en daardoor kan ik me nergens thuisvoelen. Zelfs niet in mijn eigen huis. Ik kan niet bij mezelf komen, snapt u? Al zou ik in het paradijs wonen, dan nog zou ik het niet goed hebben, omdat dat gevoel binnenin mij is (vrouw met psychiatrische problemen, 39 jaar, Zwolle).

Thuisvoelen

Aan alle respondenten hebben we gevraagd of zij zich thuisvoelen in hun huis en in hun buurt. En wat precies maakt dat zij zich daar al dan niet thuisvoelen. Hun argumenten liepen uiteen, maar vrijwel alle respondenten zeggen dat zij zich in hun woning redelijk thuisvoelen, in de zin van op hun gemak en veilig (*haven*). Verschillende mensen wezen bij wijze van antwoord meteen om zich heen naar al hun spulletjes, naar de knuffels overal in de kamer (veel mensen met een verstandelijke beperking hebben kleurige knuffels, die allemaal een eigen naam hebben, netjes gerangschikt op het bankstel en hun bed), naar hun huisdieren of hun dvd-verzameling. Het is moeilijk om er precies achter te komen wat verder bepaalt of iemand zich thuisvoelt in zijn of haar huis. Het feit dat respondenten na een periode van opname in een psychiatrisch ziekenhuis of na in groepsverband gewoond te hebben, in dit huis weer een plek voor zichzelf kregen, speelt voor velen zeker een rol. In

veel gesprekken gaat het erover hoe fijn het is dat men geen rekening meer hoeft te houden met anderen om zich heen.

En dan de buurt? Wat betekent die voor het thuisgevoel van de respondenten? Is dat een prettige plek voor hen, waar ze zichzelf kunnen zijn en zich verbonden weten met gelijkgestemden (*heaven*)? Nee, dat blijkt de buurt voor de meeste respondenten dus niet te zijn. Om redenen die we in het voorafgaande al hebben genoemd (met name schroom om met andere mensen om te gaan dan lotgenoten) heeft de buurt tot nu toe weinig betekenis gekregen in hun leven. De sociale afstand tot directe burens en buurtgenoten is meestal groot. Aan activiteiten in de buurt doen ze niet mee en vanuit de buurt worden ook niet veel pogingen ondernomen om hen erbij te betrekken. Alleen als mensen opgegroeid zijn in het deel van de stad waar ze ook nu weer wonen, noemen ze hun directe omgeving op een prettige manier vertrouwd. Dat is vooral het geval in Amsterdam-Noord, dat afgescheiden ligt van de rest van de stad door het IJ. Daar bestaat een vrij sterk gevoel van 'Noorderling' te zijn, waarmee zoiets bedoeld wordt als: geboren en getogen zijn in Noord en daar ook het liefst tot het einde van je leven willen blijven.

Ik vind Amsterdam-Noord sowieso het fijnste om te zijn. Alles is hier zo lekker dichtbij. Dat vind ik prettig. En de stilte en de behuizing. Je kan je boodschappen doen, je kan wandelen, je kan op een bankje zitten. Ik hoop dat ik hier altijd mag blijven. Maar zeker weet je dat nooit, want ze kunnen altijd plotseling zeggen dat ik ergens anders naar toe moet, je weet het niet (vrouw met psychiatrische problemen, 48 jaar, Amsterdam).

Uit sociologisch onderzoek blijkt dat mensen veel verschillende betekenissen geven aan het zich ergens thuisvoelen (Cuba en Hummon 1993; Low en Altman 1992; zie ook de Introductie op thuisvoelen en het artikel van Peter van der Graaf en Jan Willem Duyvendak in dit nummer). Zoals geschetst, betekent thuisvoelen voor sommigen het met gelijkgestemden verkeren en je eigen dingen kunnen doen; terwijl anderen het verbinden met vertrouwdheid met mensen en dingen, met routine en voorspelbaarheid (Easthope 2004; Mallett 2004; Manzo 2003; Morley 2001). De een associeert het met veiligheid, comfort, huiselijkheid en intimiteit (haven); een ander met autonomie, vrijheid, onafhankelijkheid en het gevoel ergens zichzelf te kunnen zijn (heaven). Waar veel beleidsmakers geneigd zijn om de nadruk te leggen op de tweede interpretatie – vrijheid en autonomie, naar buiten kunnen treden – betekent thuisvoelen voor veel psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking juist veiligheid en beslotenheid, wat zij vooral in hun eigen huis ervaren en, soms, met mensen als zichzelf. De buurt is voor hen (nog?) niet zo'n plaats; DAC's en inloopcentra van zorginstellingen wel.

De notie van 'thuisvoelen' of 'erbij horen' is steeds, zij het soms enigszins impliciet, aanwezig geweest in de beleidsdocumenten en het politieke debat

over extramuralisering en vermaatschappelijking van de zorg. De overtuiging dat psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking alleen maar echt opgenomen zouden worden in de samenleving als zij ‘thuis kwamen’ in een gewone stadsbuurt, was evident een dragend beleidsmotief. Maar wat wonen in een gewone buurt betekent, is nooit expliciet onder woorden gebracht, geproblematiseerd of onderzocht, noch voor de kwetsbare nieuwkomers, noch voor de gevestigde buurtbewoners. In de jaren zeventig dacht men dat ‘geëxtramuraliseerden’ simpelweg door hun aanwezigheid de buurten in positieve zin zouden veranderen en dat de nieuwkomers uit de instituties zich er daardoor ook vanzelf thuis zouden gaan voelen. In de decennia daarna botsten deze *flower-power*-ideeën met de harde werkelijkheid van een samenleving die niet bepaald stond te trappelen om kwetsbare groepen hartelijk te verwelkomen. In die jaren werd het allengs duidelijk dat beleidsmakers eigenlijk geen duidelijke voorstelling hadden van hoe het leven buiten een institutie eruit zou moeten zien. Aan buurtbewoners is niet gevraagd of zij de nieuwkomers een veilige, ondersteunende omgeving zouden kunnen bieden; de geëxtramuraliseerde groepen zelf en de professionals zijn evenmin geraadpleegd. De overtuiging was en is dat zelfstandig wonen hoe dan ook beter is dan een verblijf in een tehuis. Anders gezegd, de kritiek op het oude – het ‘tehuis’ – was veel meer ontwikkeld dan de visie op hoe het wonen in de wijk (het nieuwe ‘thuis’) eruit zou moeten zien. Het waren dus meer de ‘push’-factoren (‘de tehuizen uit!’) dan ‘pull’-factoren (‘de wijk’) die de vermaatschappelijkingsoperatie in gang hebben gezet. Dat verklaart ook waarom er relatief weinig aandacht was voor de nieuwe woonsituatie.

Droom en werkelijkheid in lokale gemeenschappen

Achteraf is het verbazingwekkend dat er bij de planning van de extramuralisering zo weinig aandacht is besteed aan de sociale context waarin de mensen terecht zouden komen. Hoewel het uitgangspunt was dat er opvang en steun nodig zouden zijn in de buurt, vroegen beleidsmakers en professionals zich niet – hardop – af of de samenleving als geheel, en meer specifiek buurtbewoners, genoeg tolerantie en solidariteit zouden tonen met kwetsbare mensen. Een zelfstandig leven leiden in de samenleving was een onaantastbaar principe geworden, dat op alle burgers werd toegepast, ook op mensen met psychiatrische en verstandelijke problemen. Zo onafhankelijk en autonoom mogelijk leven, dat werd het ideaal voor iedereen.

De laatste jaren is in Nederland wel onderzoek gedaan naar hoe er in lokale gemeenschappen gedacht wordt over de komst van psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking naar de buurt (Kwekkeboom 2001; Overkamp 2000). Deze studies laten zien dat de eerste reactie op de komst van kwetsbare mensen nog redelijk positief is. Bij doorvragen

blijken mensen zich echter minder open op te stellen. Ze vinden dat er altijd een persoonlijk begeleider in de buurt zou moeten zijn, want ‘je weet maar nooit’. Bovendien zijn buurtbewoners niet erg geneigd om deze mensen in hun privé-leven toe te laten. Deze terughoudendheid is in alle lagen van de samenleving te vinden (Kwekkeboom 2001: 208).

Terugkijkend naar het beleidsdiscours in de jaren tachtig en negentig zien we dat extramuralisering nooit werd verbonden met de vraag of buurten bepaalde kwaliteiten zouden moeten hebben waardoor mensen er relatief makkelijk zouden kunnen integreren. Wat er voor nodig is in een buurt opdat mensen met een beperking zich daar op hun gemak voelen – bijvoorbeeld een indeling van de publieke ruimte die het makkelijker maakt om anderen te ontmoeten (Van der Graaf 2008) –, is ook nooit overdacht. Mensen in een lokale gemeenschap huisvesten leek gewoon ‘menselijker’ dan ze in instituten onder te brengen met uitsluitend lotgenoten om zich heen.

Solitaire individuen

Het onomstotelijke ideaal van een eigen huis in een gewone buurt waar degenen met een beperking ‘mens onder de mensen’ kunnen zijn, is bij nader inzien niet erg goed gefundeerd. Op het niveau van de buurt berust het op een illusie. Er is nauwelijks betrokkenheid van de samenleving; de retoriek van beleidsmakers heeft in dat opzicht geen effect gehad op de emotiehuishouding van buurtbewoners

Voor de psychiatrische patiënten en de mensen met een verstandelijke beperking zelf ligt het genuanceerder. Verschillende geïnterviewden vertellen dat zij tevreden zijn met hun eigen huis. Sommigen beantwoorden de vraag of zij zich thuisvoelen op hun nieuwe plek zelfs met de tegenvraag: ja, natuurlijk, ik heb er toch zelf voor gekozen? Het is voor hen een houding die logisch voortvloeit uit hun feeling rule dat het prettig en normaal is om op jezelf te wonen en dat zij zich dus ook zo horen te voelen (Hochschild 2003). Tegelijkertijd is het duidelijk dat het zelfstandig wonen in een gewone buurt ook onaangename gevoelens en spanningen met zich meebrengt die ze niet makkelijk zelf kunnen oplossen. Het meest in het oog springend is de schroom om zich onder ‘gewone’ mensen te begeven en het geworstel met gevoelens met eenzaamheid. En zo leeft een flink deel van de zelfstandig wonende psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking als solitaire individuen (of op kleine eilandjes in het geval van geclusterde woonvormen) in onze samenleving. Blij met hun autonomie, thuis in hun huis, maar ook vrij eenzaam en bang voor de wereld daarbuiten.

Noten

1 Het onderzoek 'Onder de mensen? Vermaatschappelijking van de zorg tussen sociaal en fysiek' is een meerjarig onderzoek van de UvA (afdeling sociologie) en de DSP-groep, gefinancierd in het kader van de zogenaamde STIP-onderzoeken van NWO. Het onderzoek gaat over de gevolgen van het extramuraliseringsbeleid voor psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking die in het kader van dit beleid zelfstandig in een stadswijk kwamen te wonen. Het werd in de periode 2005-2008 uitgevoerd in stedelijke vernieuwingsbuurten in drie steden:

- Hilversum (Noord en Liebergen);
- Zwolle (Holtenbroek);
- Amsterdam Noord (De Banne en Vogelwijk).

De keuze om ons specifiek op stedelijke vernieuwingsgebieden te richten was ingegeven door de wetenschap dat veel mensen met een beperking daar terecht komen omdat zij door hun geringe financiële draagkracht aangewezen zijn op de goedkope sociale woningbouw die in dat type buurten veel voorhanden is.

In de loop van 2009 verschijnt bij Nicis/AUP een publicatie over het onderzoek.

2 Deze mensen zijn geïnterviewd in het kader van een ander onderzoek door Loes Verplanke: 'Zelfstandig wonen in de wijk. Een kwalitatief onderzoek onder vijftig zelfstandig wonende VG-cliënten van Cordaan', augustus 2008.

Literatuur

- Cuba, L. en D. Hummon (1993) A place to call home: identification with dwelling, community and region. *The Sociological Quarterly* 34, 111-131.
- Duyvendak, J.W. (1999) *De planning van ontplooiing*. Den Haag: Sdu Uitgevers.
- Easthope, H. (2004) A place called home. *Housing, Theory and Society* 20, 128-138.
- Goffman, E. (1961) *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Harmondsworth: Penguin.
- Graaf, P. van der (2008) *Out of place? Emotional ties to the Neighbourhood in Urban Renewal in the Netherlands and the United Kingdom*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam (proefschrift).
- Handelingen der Tweede Kamer (2001/2002) *Geestelijke gezondheidszorg*, brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Tweede Kamer, vergaderjaar 2001/2002, 25424, nr 41.
- Hochschild, A.R. (2003) *Commercialization of Intimate Life: Notes from Home and Work*. Berkeley: University of California Press.
- Foudraïne, J. (1971) *Wie is van hout... een gang door de psychiatrie*. Ambo/Anthos.
- Kwekkeboom, M.H. (2001) *Zo gewoon mogelijk. Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Laing, R.D. (1960) *The Divided Self: An Existential Study in Sanity and Madness*. Harmondsworth: Penguin.
- Low, S.M. en I. Altman (red.) (1992) *Place attachment*. New York: Plenum Press.
- Mallett, S. (2004) Understanding home: a critical review of the literature, *The Sociological Review* 52, 62-89.
- Manzo, L.C. (2003) Beyond house and haven: toward a revisioning of emotional relationships with places. *Journal of Environmental Psychology* 23, 47-61.

- Morley, D. (2001) Belongings: place, space and identity in a mediated world. *European Journal of Cultural Studies* 4, 425-448.
- Overkamp, E. (2000) *Instellingen nemen de wijk*. Assen: Van Gorcum.
- Szasz, Th.S. (1961) *The myth of mental illness. Foundations of a theory of personal conduct*. New York: Hoeber-Harper.
- Tonkens, E. (1999) *Het zelfontplooiingsregime. De actualiteit van Dennendal en de jaren zestig*. Amsterdam: Bert Bakker.