

De instelling als ‘good enough mother’ !?*

*“Vrouwen zijn wezens die dragen,
hetzij was of marktwaar, hetzij
nageslacht of de nagedachtenis der doden.
E. Mortier, Godenslaap*

Deze bijdrage betreft een psychoanalytische reflectie op het werk binnen de vzw Zonneliëd. Juridisch-administratief gesproken, vind je achter de deur van Zonneliëd een welzijnsorganisatie – geen geestelijke gezondheidsorganisatie - erkend en gesubsidieerd als residentiële, semi-residentiële en ambulante dienstverlening voor ongeveer 220 volwassenen met een matig tot ernstige verstandelijke handicap. Als zodanig ressorteert deze organisatie onder de bevoegdheid van de Vlaamse minister voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Levensfeitelijk, vind je achter deze deur een organisatie waarin ongeveer 220 personeelsleden, waarvan 75 % pedagogisch geschoold is, een werking uitbouwen waarbinnen de 220 volwassen cliënten – wij spreken van ‘gasten’ - ondersteund worden in hoe zij gestalte geven aan hun verlangen op verschillende levensdomeinen. Dit gebeurt in nauw overleg met hun ouders en directe familie.

Dit alles speelt zich af in een ‘levenslang’ tijdsperspectief. Het ortho-agogische adagio beoogt het ‘gewone’ leven zo inclusief mogelijk te herstellen. Vervolgens treedt het psychoanalytisch kader hierbij mogelijks correctief op, met name het ‘ongewone’, het ‘buitengewone ‘ van dat gewone leven te herstellen of te laten zijn.

Tegen deze achtergrond wordt duidelijk dat je achter deze deur terechtkomt in het ‘nuldelijns’ dagelijkse leven met alle complexiteiten vandien. De psychoanalytische vraag stelt zich dan welk dagelijks leven wij - de instelling Zonneliëd - hebben ingesteld en welke psychische lotgevallen dat instellen heeft voor de ‘gasten’. Niet voor niets zijn het oeuvre van Maud Mannoni (1964) en François Tosquelles (1991) rond het thema van het institutionele, oriënterende bakens voor ons.

* Werd eerder gepubliceerd in (Vliegen,N., et al., 2009)

Zonnelied stelt zich tot doel om de voorwaarden te creëren – niet te produceren – waardoor een persoon met een handicap zich als verlangend wezen zou kunnen realiseren. Deze missie is onze partituur, want het zonnelied wordt immers gezongen. Die partituur, gebaseerd op een psychoanalytische en filosofische herinterpretatie van onze Franciscaanse oorsprong, mag geen dode letter zijn. Ze dient tot leven te komen in de unieke en fragiele dagelijkse uitvoering door alle betrokkenen in Zonnelied. Daarom kreeg deze partituur als poëtisch motto een regel uit Hölderlins Friedensfeier: “...seit ein Gespräch wir sind und hören können voneinander...bald sind wir wieder Gesang.”

Vanzelfsprekend moet Zonnelied als organisatie ook goed en gezond beheerd worden. Het beheren van middelen vereist dat een administratieve, juridische en financiële logica’ gerespecteerd wordt, uiteraard steeds in functie van het doel van de instelling. Het werk in Zonnelied raakt daarmee aan elk van de drie beroepen die Freud (1925) als onmogelijke beroepen benoemt: opvoeding, psychotherapie en politiek.

Achter mijn deur in Zonnelied bevindt zich dus een psychoanalytisch geschoolde algemeen directeur die het verlangen heeft om de partituur van zonnelied ten uitvoer te brengen en daarbij alle medewerkers in een eindeloos herhalende uitvoering te dirigeren. Een psychoanalytisch referentiekader is daarbij om drie redenen essentieel:

- Precies omdat er niets te ‘veranderen’ is aan de handicap als zodanig, is het psychoanalytisch referentiekader het meest draagkrachtig. Het geeft tijd en plaats aan wat niet- beheersbaar, niet-maakbaar, niet-herstelbaar is.
- We beschouwen de persoon met een handicap als een *verlangend subject*, en reduceren hem geenszins tot object van verzorging. Complementair beschouwen we de medewerkers met hun eigen verlangens als deel uitmakend van het ‘menselijk-relationeel’ midden waarbinnen het verlangen van gasten kan ontwikkelen.
- De psychoanalyse maakt geen kwalitatief onderscheid tussen het gewone leven en het ongewone leven dat moet hersteld worden. Ze geeft alle kansen aan het ‘ongewone en buitengewone’ leven van een verlangend subject.

In wat volgt schetsen we eerst een psychoanalytische visie op het fenomeen handicap, en bespreken de familieroman van een persoon met een verstandelijke handicap. Vervolgens werken we uit wat dit voor onze dienstverlening betekent, waarbij we ook aspecten van de familieroman van Zonnelied schetsen. Telkens speelt de figuur van de ‘good enough mother’ daarbij een cruciale rol.

His Majesty the Baby

Oorspronkelijk verlangen ouders nooit naar een kind met een handicap. In den beginne verlangen zij een droom van een kind, een volmaakt kind. Pasgeboren baby's zijn altijd schatten van kinderen die de gedroomde en onvervulde verlangens van hun ouders in vervulling kunnen doen gaan. De onsterfelijkheid van het ik, die realiter aan diggelen is gevallen, vindt in kinderen een zeker perspectief en een narcistisch schuiloord.

Maar het kind dat we verwachten is niet reëel. Ook al weet elke weldenkende ouder dat de volmaaktheid niet bestaat, toch wordt dat weten telkens opnieuw "verneint" en vraagt het aanvaarden van de concrete waarheid dat mijn kind niet perfect is heel wat tijd, want psychische arbeid. Met het opgroeien van een kind moet elke ouder een zekere rouwarbeid verrichten opdat het gedroomde kind kan sterven en wijken voor het reële kind.

Het loslaten van het gedroomde kind en de geboorte van het reële kind is geen eenmalig gebeuren, maar een dialectisch proces, een levenslang heen-en-weer bewegen tussen verhoopte verwachtingen en reële gegevens. Het gedroomde moet echter niet alleen wijken, tezelfdertijd is het essentieel dat ouders blijven dromen over dat reële kind, zodat het kind niet immanent samenvalt met de realiteit. Een dynamisch verschil tussen droom en realiteit, geeft de levensdraad immers zijn noodzakelijke spankracht. Als ouders niet meer kunnen dromen over hun kind, is het geen leven meer, is er hoogstens nog sprake van overleven waarin alles doodernstig is wat het is. Echter, waar ouders enkel dromen over hun kind, maar diens realiteit ontkennen, is er evenmin nog leven mogelijk, maar ontstaat er een levensvreemde hemel op aarde.

Ook het kind moet rouwen om het verlies dat het zijn ouders aandoet en daarmee ook om het verlies dat hem zelf treft. Dit verlies van een glorieuze tijd waarin men ideaal was voor zichzelf en zijn ouders, is slechts mogelijk in de mate dat zowel ouders als kind kunnen blijven dromen. Het kind moet ervaren dat zijn ouders blijven dromen, daarbij de realiteit aanvaardend. Het kind moet ruimte voelen om zijn eigen dromen te blijven dromen, en zich daarbij gedragen weten om de confrontatie met de eigen reële mogelijkheden en beperkingen aan te gaan.

Dit dialectische 'beeldhouwen' doorheen (zelf-)verlies en (zelf-)vinding, maakt dat 'his majesty the baby' (Freud, 1914) een eindig mensenkind wordt van vlees en bloed met een eigen verlangen. Deze levensnoodzakelijke beweging die de ombilicale fascinatie voor het ideale kind opheft, is maar mogelijk doorheen een dialectiek van bewerken van het verlangen van de ouders en het

verlangen van het kind. Om de veilige baarmoederlijke inwikkeling te kunnen ontwikkelen, om de separatie aan te kunnen en zodoende zich te kunnen hechten, hebben ouders en kind die primaire illusie nodig van een gedroomd kind en een gedroomde ouder te zijn en samen een grandioos zelf te vormen. Deze illusie vormt immers de basis voor een eerste noodzakelijke afstemming tussen moeder en kind dat nauwelijks enige openheid, enig tekort verdraagt. In deze context heeft Winnicott (1995) het over de ‘good enough mother’. Een moeder die *goed genoeg* is, stemt zich aanvankelijk optimaal af op de baby en zal geleidelijk, in overeenstemming met veranderingen in zichzelf en met toenemende mogelijkheden van de baby, *tekorten toelaten en helpen verdragen*. Een concept als goed- genoeg helpt ook om uit de buurt te blijven van sentimentaliteit en idealisering (Winnicott, 1995, p. 195). Winnicott heeft het over een slechte moeder als aanduiding van “het niet voor handen zijn van iemand die het kind in de gewone zin van het woord, graag ziet of wanneer degene die voor het kind zorgt een complexe meervoudige in plaats van een eenvoudige relatie heeft met het kind.”

Deze visie zit ook programmatorisch vervat in *Home is where we start from* van Winnicott (1986) met in de aanhef een citaat uit de *Four Quartets* van T.S. Eliot : “*Thuis is waarvan men vertrekt..Oude mensen zouden ontdekkingsreizigers moeten zijn.*”

Deze visie impliceert dat een kind een eerste thuis waar gehechtheidsrelaties tot stand komen nodig heeft zodat het vervolgens zou kunnen weggaan om zijn eigen weg te gaan en een tweede thuis te creëren voor zijn eigen kinderen – de kleinkinderen . Zonder thuis kan niemand weggaan, zonder thuis kan iemand enkel op drift slaan.

Winnicott focuste vooral op die vroegkinderlijke eenheid tussen moeder en kind en minder op het belang van de vader om die separatie tussen moeder en kind mogelijk te maken. Vaders, maar minstens ‘vaderfiguren’ of zogenaamde derden, redden moeder en kind immers van de verdrinkingsdood in mekaars narcistisch spiegelend doodgraag zien.

Een klinisch vignet

Pascal was een man met een ernstige verstandelijke en een bijkomende visuele handicap. Hij kwam al een aantal jaren naar het dagcentrum, waar hij voornamelijk participeerde aan een bewegingsgroep, aan snoezelactiviteiten en aan het houtatelier. Pascal had twee oudere broers. Zijn vader werkte als beenhouwer in een grootwarenhuis en was een eerder stille achtergrondfiguur. Pascals moeder maakte een gejaagde, onrustige indruk. Sinds Pascals geboorte had zij verschillende depressieve periodes doorgemaakt. Alle inspanningen om haar te ontvangen en zo met haar vanuit Zonnelied een veilig contact op te bouwen bleven vergeefs. Het contact 'pakte' niet.

Op een dag was het busje van het dagcentrum voorbij Pascals huis gepasseerd zonder dat er enig teken van leven werd gegeven. Als een donderslag bij heldere hemel vernamen we via de media dat vader toen hij van zijn werk thuiskwam op de zolder een gruwelijke ontdekking deed. Zijn vrouw had Pascal opgehangen en vervolgens zelfmoord gepleegd door zich te verhangen aan dezelfde koord waarmee zij haar zoon had vermoord. Op het doodsprentje stonden moeder en zoon, in een spiegelverhouding verenigd alsof het een 'trouwfoto' betrof. Vader wou één niet-geplooid portret. Een plooi impliceerde al te veel afstand tussen beiden. De 'plooi' staat allicht symbool voor de onmogelijke separatie, want separatie ligt aan de basis van elke ontplooiing. Moeder en zoon waren letterlijk dodelijk verknoopt. Zij waren aan elkaar verhangen met een navelstreng die verhard was tot een dodelijke koord. Goethe (1788) waarschuwde al voor de kiem van waanzin die in iedere grote scheiding schuilt. Als die scheiding zich echter *niet* voltrekt dan wacht de *dood*.

Heel wat situaties van acting out, gelukkig meestal minder tragisch, met ouders - vooral met moeders - zijn te begrijpen als variaties op het grondthema van de 'onmogelijke' gehechtheid en separatie.

De uitzonderingen¹

Ouders verlangen oorspronkelijk nooit een kind met een handicap². De geboorte van een kind met een handicap verbrijzelt de spiegel van gedroomde verwachtingen op brutale wijze. Korff Sausse (1996) beschrijft hoe de geboorte van een kind met een handicap een narcistische kwetsuur

¹ Deze titel verwijst naar een gelijknamige paragraaf in *Enkele karaktertypen uit de psychoanalytische praktijk* (Freud, 1916) waarin hij de figuur van Richard III ten tonele voert, die ter compensatie van zijn handicap tiranniek aanspraak maakt op een uitzonderingspositie.

² In wat volgt wordt niet gedifferentieerd tussen soort en vormen, noch tussen graden van verstandelijke handicap. We staan evenmin stil bij wijze en tijdstip van ouderlijke confrontatie met de verstandelijke handicap van hun kind.

betekent voor de ouders. Ciccone (1999) heeft het over een traumatisch gebeuren waarbij een breuk in de filiatie ontstaat.

De geboorte van een kind met een handicap is een ‘unheimliche’ ervaring voor alle betrokkenen. Het meest eigene - een kind als het verlengde van jezelf, je eigen vlees en bloed - is tegelijk beangstigend vreemd. Elke eerste confrontatie met een handicap is zo ontzagwekkend en beangstigend omdat die ontmoeting raakt aan de grondslagen van ons mens-zijn en dus ook aan de grondslagen van onze samenleving. Francine André (1986) heeft het over *‘l’enfant insuffisamment bon’* daarbij het ‘good enough’ concept van Winnicott omkerend. Zij stelt: ‘le handicap pose la question de l’appartenance à l’espèce humaine’. De manifeste onvolmaaktheid – de handicap – bovenop de algemeen menselijke onvolmaaktheid, beschadigt het onvoltooide kunstwerk dat een mensenkind is. Het onvoltooide kunstwerk wordt daarmee tot onvoltooibaar fragment, meer nog, tot beschadigd fragmentair kunstwerk, een scherf.

Het traumatisch karakter van de handicap is gelegen in het té vroeg, té zeer en té absoluut ervaren van andersheid (Isarin, 2001). In plaats van een langzaam verlopend proces van separatie en ontwikkeling waarbij de levensnoodzakelijke primaire illusie zich geleidelijk ontplooit, wordt die illusie niet ontvouwen, maar aan diggelen geslagen.

In navolging van een zijdelingse gedachte van Freud (1901) willen we stellen dat ouders – en op een bijzondere wijze moeders, maar dit geldt evenzeer voor de professionelen - in de eerste confrontatie met de handicap van hun kind een shock ervaren. ‘Dit is niet het kind dat wij verlangden’. Daarmee doemt een psychisch ondraaglijke doodswens op ten aanzien van het kind met een handicap, die echter omwille van zijn psychische onverdraaglijkheid in een flits verdrongen wordt. Daarmee blijft die doodswens echter onbewust actief en toont die zich enkel indirect via allerlei symptomen en reactieformaties. Vanaf dan baadt het psychisch leven van de ouders in een affectief ambivalent geladen sfeer, een sfeer op leven en dood waarbij schuldgevoelens, totaliserende overbezorgdheden dreigend op de loer liggen.

Een secundaire symbiose poogt de primaire illusie die op traumatische wijze werd verbroken, te herstellen en te beschermen tegen de effecten van een catastrofale separatie veroorzaakt door die handicap. Hierin is een fantasma werkzaam dat het kind met een handicap veilig herbergt in de baarmoeder en zo een narcistische recuperatie bewerkstelligt en een droomtijd van vóór de traumatiserende geboorte herstelt. Het is in dit verband illustratief wat de moeder van een kind

met een handicap schreef: “Hoe groot Stijn ook zou worden, vanaf toen wist ik dat hij voor altijd daar zou blijven (wijzend op haar buik)³.”

Die secundaire symbiose functioneert bij de gratie van de projectieve identificatie: Ik ben alles voor mijn kind en mijn kind is alles voor mij. Het in stand houden van die illusie beschermt tegen de verlieservaring, de separatie en de daarmee samenhangende levensnoodzakelijke rouw en instelling van het voor het verlangen noodzakelijke zijnstekort. Zo wordt begrijpelijk dat ouders oscilleren tussen twee - antropo-psychiatrische - grondposities in het contact en in de stemming: een manische en een depressieve positie. De manische positie probeert de handicap teniet te doen, met een furor sanandi alles in het werk te stellen om de handicap ‘op te lossen’; desnoods ten koste van de persoon zelf met zijn handicap. Niet het willen opheffen van de handicap als zodanig, maar de mate waarin en de wijze waarop, verraden de geweldigheid die hierin schuilgaat als een mogelijke afgeleide van die onbewuste doodswens.

Hiertegenover staat de depressieve positie die zich kenmerkt door allerlei desinvesteringen. Deze positie weerspiegelt een illusieloze verhouding tot het kind met een handicap. Dit kind is niet alleen niet het gedroomde kind, over dit kind kan zelfs niet meer gedroomd worden en het kind zelf kan zijn eigen droom ook niet meer dromen. Leven verschraalt tot overleven.

Ouders van een kind met een handicap staan met andere woorden voor de immense psychische opgave om in de relatie tot hun kind zowel de manische valkuil van de ontkenning – het kind is een engel – als de depressieve valkuil van de verschraling – het kind is een gevallen engel, een duivel - te vermijden.

De onbewuste doodswens heeft een basale psychische impact op het problematische verloop van de gehechtheidsgeschiedenis. Dit problematische verloop wordt veelal versterkt door een even problematische hechtingsgeschiedenis in de dienstverlenende organisaties. Allicht is dit naast andere factoren een essentiële psychologische verklarende factor voor het feit dat heel wat personen met een verstandelijke handicap een gehavend ik ontwikkelen met een beperkte narcistische veerkracht. Het maakt begrijpelijk waarom zoveel personen met een verstandelijke handicap zich geniaal weten aan te passen aan wat ouders en andere opvoeders van hen vragen en waarom ze zo veel méér moeite hebben om – binnen de grenzen van hun mogelijkheden en beperkingen - hun eigen dromen te hebben en hun eigen weg te gaan, zelf subject van verlangen te mogen en te durven worden.

³ Zie ook het werk van Isarin (2001).

Tevens kan de problematische hechtingsgeschiedenis begrepen worden als één van de verklarende factoren voor het – conform de prevalentiecijfers - verhoogd risico op problemen op het gebied van geestelijke gezondheid van personen met een verstandelijke handicap.

De onbewuste doodswens van de ouders en de introjectie van die onbewuste doodswens door het kind met een verstandelijke handicap, compliceert de levensnoodzakelijke separatie en gehechtheid en verklaart het ontstaan van een ‘fragiel ik ‘bij een kind met een verstandelijke handicap. Deze basisproblematiek vormt als het ware de nulgraad voor elke zich daarop entende psychopathologie. Het lijkt er op dat aan om het even welke psychopathologie bij personen met een verstandelijke handicap een ‘gehechtheids- of een contactproblematiek’ voorafgaat. Dit zou ook het grote aantal – meestal miskende - stemming- en angststoornissen bij deze mensen kunnen verklaren⁴.

Het hoeft dus niet te verwonderen dat we de manische en de depressieve grondposities die we bij de ouders vinden, ook bij de persoon met een verstandelijke handicap zelf observeren en kunnen begrijpen als een uiting van die fundamentele hechtingsproblematiek op basis van die geïntrojecteerde ouderlijke onbewuste doodswens. Enerzijds zien we de weerstand van de persoon met een verstandelijke handicap om los te komen van thuis en de neiging om zich ‘agressief - aanklampend’ te nestelen in fusionele relaties die de eerste ‘onmogelijke relatie met de moeder ‘ herhalen. Anderzijds observeren we de ‘autistische’ stereotypieën als verdediging tegen elke verandering en het daarbij horende verlies of allerlei geagiteerde vluchten en agressies tegen om het even wie in de directe omgeving. Automutilatie wordt in dit perspectief betekenisvol als een mogelijk uitageren van die geïntrojecteerde onbewuste doodswens.

De ontmoeting met een persoon met een verstandelijke handicap confronteert alle betrokkenen – de persoon zelf, zijn ouders, maar ook de hulpverleners - met de existentiële vraag : ‘to be or not to be’ van een persoon met een handicap. Het plaatst ons voor de opgave om die ‘ongenode gast’ te ontvangen en ons open te stellen voor het anders-zijn van de persoon met een handicap.

⁴ Fonagy schreef in dit verband: “What the disabled child sees when looking for himself in the mother’s eyes is her disappointment with what she sees (as she is probably looking for herself or even more pathologically her idealized self in her young child). The process of splitting the self becomes inevitable and the possibility of self containment increasingly remote (especially given the native weakness of the capacity). But self disorganization is not part of the disorder the child was born with. It is something that our feeble capacity to contain our sense of loss forces onto and into the infant with a disability. It is only the most remarkable of parents who are able to avoid this trap.the vulnerability of these individuals arises at least in part from their internalization of the alien murderous wish aimed directly at them and making mentalized thinking of any sort beyond the reasoned reach” (Fonagy, 2008)

Tegen deze achtergrond rijst dan de vraag welke rollen onze dienstverlening – een instelling - moet/kan spelen. Enerzijds kan zij een steunende ‘derde figuur’ zijn voor de ouders in hun relatie tot het kind met een verstandelijke handicap, anderzijds is zij tegelijk zelf direct betrokken partij als verzorgende figuur voor de persoon met een handicap en diens ouders en familie en heeft zij als zodanig ook nood aan ‘derde figuren’.

Een instelling die goed genoeg is

Het woord ‘instelling’ heeft in het Nederlands verschillende betekenissen. Ook al denkt men daarbij spontaan aan bakstenen en gebouwen, in deze tekst gebruiken we het woord ‘instelling’ ook vanuit een transferentiële betekenis, met name die van ‘ingesteldheid’.

De individuele overdrachten en ingesteldheden tegenover personen met een handicap worden uiteindelijk gematerialiseerd in metaforen, zienswijzen, samenlevingsvormen en dus ook gebouwen en instellingen⁵.

Ik wil eerst even stilstaan bij de grote instelling die onze samenleving is en waarbinnen blijkbaar bijzondere ‘leefgroepen’ zijn voor personen met een handicap. Vervolgens ga ik dieper in op Zonnelied als juridische entiteit en levensfeitelijke organisatie, die elke dag en nacht opnieuw wordt gecreëerd door alle betrokkenen van de partituur in de unieke en fragiele relationele uitvoering.

Een samenleving die goed genoeg is en daarbinnen een instelling die goed genoeg is.

Kristeva (2003) thematiseerde in haar brief aan de Franse President heel gevat dat een persoon met een handicap ons confronteert met de angst voor onze eigen kwetsbaarheid en dat het erkennen van die kwetsbaarheid van de ander eigenlijk de grondslag vormt van elke democratie. Hoe wij omgaan met kwetsbaarheid, handicap en chroniciteit is een toetssteen voor het democratisch gehalte van onze samenleving. Het spreekwoord van de kleren en de man parafraserend: mensen met een handicap maken de samenleving.

⁵ Legendre (1985) verwijst naar het Romeinse ‘vitam instituere’: het menselijke leven dat moet worden ingesteld. Hij omschrijft dit als het levensnoodzakelijk symbolisch geweld dat de mens tot cultuurwezen maakt. Hierbij is het betekenisvol dat de Romeinen iemand die op intellectueel vlak als het ware geen stok had waarop hij kon steunen, een imbecillus noemden; letterlijk betekent dit ‘iemand die geen stok (bacillum) had’. Een ondersteunend stokje (die figuurlijke handicap) was voorwaarde om deel te kunnen nemen aan de cultuur. Een imbecillus had zo geen stokje en was in die zin niet cultureel ‘in gebreke’ gesteld. In het verlengde daarvan krijgt een persoon met een handicap de gestalte van een engel, terwijl een volwaardig mens op aarde eigenlijk een gevallen engel is die door die val uit het aards paradijs wat gebroken heeft en voortaan een cultureel steunend stokje nodig heeft.

De familieroman van Zonnelied

De vzw Zonnelied werd opgericht in 1980. Haar naam verwijst naar haar oorsprong: het Zonnelied van Sint Franciscus. Toen ik in 1990 directeur werd, heb ik – aanvankelijk alleen voor mijn eigen houvast, maar nadien als kader voor de organisatie – een tekst geschreven die een soort opdrachtverheldering inhield. In plaats van missie noemde ik het *de partituur* van Zonnelied. Daarin heb ik gepoogd om - psychoanalytisch gesproken - de familieroman van Zonnelied en Sint Franciscus te duiden en onze dienstverlening in dat perspectief te kaderen..

De familieroman van Sint Franciscus (1182 - 1226) laat zich lezen als een levenslang bewerken van zijn narcisme (Charron, 1992) In zijn identificatie met Christus stond in zijn leven alles in het teken van de liefde, de gastvrijheid voor de ander in zijn vreemdheid, kwetsbaarheid en kleinheid. De Franciscanen noemen zichzelf niet zomaar ook 'Minderbroeders'. De Franciscaanse spiritualiteit laat zich ook profaan metaforisch vertalen als het ontvangen van de kwetsbare en gekwetste mens, hoe vreemd die ook moge zijn. Dat lukt maar als men ruimte maakt in zichzelf, dit wil zeggen niet vol is van zichzelf, armer wordt van narcistische zelfgenoegzaamheid. De onverwachte ander ontvangen, vraagt een niet al te angstige openheid, veronderstelt een gastvrijheid. Voor Zonnelied is de persoon met een handicap onze 'gast' en in het bijzonder die persoon met een handicap - die bijvoorbeeld omwille van zijn gedragsproblemen - elders niet (meer) te gast is.

Deze familieroman met zijn grondwoorden werd bij de stichting van de vzw doorgegeven. Het is ons archeologisch patrimonium en vormt doorheen de figuur van Franciscus, de symbolische wet achter de juridische werkgever die de vzw Zonnelied is.

Er was eens een 'mère supérieure....'

Zonnelied werd opgevat als autonome vzw met een eigen bestuur, net zoals de andere vzw's, met name MPC Sint-Franciscus en de Scholen voor bijzonder onderwijs die uit dezelfde congregatie ontstonden. Aanvankelijk was de vzw erkend als home voor de opvang van honderd volwassen vrouwen met een matig tot ernstige verstandelijke handicap. Zonnelied werd veilig ingesloten gebouwd in de achtertuin van het klooster en bleef voor de vitale functies van de keuken en de medische dienst verbonden met het centrale hoofdgebouw waarin het klooster en het MPC zijn ondergebracht. Het gebouw zelf – onze huidige hoofdzetel – ziet er aan de buitenkant uit als een gesloten geheel van op zichzelf staande huizen. De realiteit is echter dat het één groot collectief gebouw is met één centrale ruimte onder de klokkentoren van de voormalige kapel. Het gebouw

was aan de binnenkant opgedeeld in negen identieke leefgroepen met, los daarvan op het eerste verdiep negen identieke slaapgedeelten. Noch de leefruimtes, noch de slaapkamers, boden ruimte voor privacy en individuele differentiatie. Alles stond in het teken van de groep en de collectiviteit. Eigenlijk was Zonnelied gebouwd naar een beeld en gelijkenis van een kloostergemeenschap.

Het hoofdgebouw effectueert een centripetale kracht: éénmaal je, je in het gebouw bevond, was het moeilijk om je een weg naar buiten te vinden. Het was zeer moeilijk om je in het gebouw zelf te oriënteren. De gangen vormden een labyrint waarin je je veilig kon verliezen.

De architectuur van het hoofdgebouw laat zich analytisch lezen als een collectieve baarmoeder die naar binnen is georiënteerd, veilig afgekeerd van een dreigend buiten. Alles wijst er op dat het moederhuis van Zonnelied van de congregatie als toenmalige bouwheer, , de gestalte kreeg van een moederlijk lichaam, dat op haar beurt gesitueerd ligt als baby in het moederlijke lichaam van de congregatieve campus. Deze architecturale Gestalt stemt overeen met wat de Congregatie, maar ook de ouders droomden voor hun 'kind met een verstandelijke handicap'. Daarom kan deze architectuur begrepen worden als een architextuur, een materialisering van het fantasme dat eerder in deze bijdrage een secundaire symbiose werd genoemd, als verdediging tegen een onmogelijk te verdragen separatie en individuatie. Het hoofdgebouw kan worden gedacht als een totale institutie die een hemel op aarde wil zijn.

Zonnelied was daarmee in aanvang een instelling die meer dan 'goed genoeg was', want perfect afgestemd op wat van haar gevraagd werd door de ouders van de personen met een verstandelijke handicap. Het was een baarmoederlijk lichaam waarin de gasten als 'eeuwige kinderen' beveiligd waren tegen het kwaad uit de buitenwereld en, als (ook seksueel) niet-gedifferentieerde wezens samenleefden.

Van voorgeschiedenis naar geschiedenis: van homogeniteit naar heterogeniteit of het vieren van de verschillen

Sinds 1990 is in Zonnelied een verlangen werkzaam geworden om zichzelf te transformeren van een plaats van totale moederlijke zorg tot een plaats waar elke persoon met een verstandelijke handicap zijn verlangen gestalte kan geven. Dit gebeurde enerzijds vanuit het aangesproken zijn door het externe probleem van de wachtlijsten en anderzijds vanuit een psychoanalytische visie op de persoon met een verstandelijke handicap. Hiervoor moest de institutie in allerlei opzichten werk maken van verschil en van heterogeniteit: verschillende woonvormen op verschillende plaatsen, verschillende activiteiten op verschillende plaatsen. En verschillende plaatsen wil zeggen

mogelijkheden van passage en circulatie en dus dialectiek tussen binnen en buiten. Hoe meer verschillen, hoe menselijker de organisatie.

Sinds 1990 kreeg de vzw Zonnelied een grotere en gedifferentieerdere erkenning door het VAPH⁶ : op een totaal van 220 plaatsen zijn er 160 residentiële plaatsen, 50 plaatsen dagcentrum en 10 plaatsen kortverblijf. Sedertdien zijn er langzaam (door een bewerkt verlangen) veranderingen mogelijk, en worden nieuwe, vreemde elementen, binnengelaten. We begonnen met een dagcentrum dat zowel open stond voor mannen als vrouwen. Gemengd *werken* was voor ouders en congregatie op dat ogenblik net aanvaardbaar. Gemengd *samenleven* lag gevoeliger. Het home werd twee jaar later in principe gemengd. Bovendien bracht het dagcentrum de vraag binnen van wat een thuis is: is thuis bij mijn ouders of thuis bij mezelf en enkele anderen?

Het dagcentrum kreeg lokalen in het hoofdgebouw vermits deze dag-gasten toch van thuis kwamen. We verwierven nieuwe daglokalen buiten het hoofdgebouw, zodat gasten die in het home woonden elders hun activiteiten konden uitoefenen. De scheiding wonen-werken dynamiseerde de ambiance en het (psychische) leven.

De dagactiviteiten voor zowel de gasten van het dagcentrum als het home omvatten ateliers zoals bakkerij, boerderij, hout-,textiel- en weefatelier, artistieke ateliers met schilderen, keramiek, toneel, mediatheek, maar evengoed muziek, beweging en snoezelen. Na een kennismakingscarrousel stelt elke gast zijn eigen programma samen. Die carrouselervaring helpt om te kiezen wat de gast verlangt te doen. En kiezen is winnen en verliezen: je kan niet alles tegelijk willen en niet al je keuzes zijn zo maar ineens mogelijk.

Alle keuzeprocessen zijn hulpmiddelen die de instelling biedt om een dynamiek van het verlangen voelbaar te maken. Die keuzeprocessen gaan gepaard met heel wat gesprekken tussen alle betrokkenen. Zij concretiseren de overgang naar een depressieve positie in de Kleiniaanse zin van het woord. Uitstel van keuze door de betrokkene of het kiezen in zijn plaats, is dikwijls een indicatie voor het feit dat de betrokken persoon met een handicap 'voorlopig' gevangen blijft in een objectpositie van verzorgd worden en dus in een voorgeborchte van een subjectpositie gesitueerd zit.

Momenteel is een proces van decentralisatie aan de gang, waarbij de vzw een aantal zelfsturende clusters – van klooster naar cluster – installeerde : huizen, groepen van huizen voor telkens twaalf tot vijftien personen in de omliggende gemeenten, en een flatgebouw met vijf appartementen

⁶ Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap is een agentschap van de Vlaamse overheid. Het VAPH wil de participatie, integratie en gelijkheid van kansen van personen met een handicap bevorderen in alle domeinen van het maatschappelijk leven.

voor in totaal vijftientig personen in Brussel. Elk cluster draagt de eindverantwoordelijkheid voor zijn dagelijkse basis dienstverlening. Het centrale bestuur krijgt een meer ondersteunende en bewakende opdracht, en behoudt haar verantwoordelijkheid voor het langere termijn perspectief en de juridische en clusteroverstijgende materies. Op deze manier wil de organisatie – met behoud van haar juridische aansprakelijkheid, levensfeitelijk kleinschaliger worden, meer responsabiliseren en meer beantwoorden aan de singuliere vraagstellingen van elke gast en dat met behoud van de organisatorische voordelen van de schaalgrootte wat het middelenbeheer betreft.

Het ziet er naar uit dat het hoofdgebouw – naast haar huisvesting voor de centrale diensten – uiteindelijk een bijzondere bestemming zal krijgen voor die gasten die omwille van een bijzondere problematiek en bijkomende psychiatrische en/of gedragsproblemen de beslotenheid van dit hoofdgebouw nodig hebben. Omdat het hen kan ‘houden’ is dit hoofdgebouw voor hen ‘goed genoeg’. De vraag blijft immers hoeveel inclusie en hoeveel separatie iemand aankan. Blijkbaar beschikt het hoofdgebouw over bijzondere mogelijkheden wanneer exclusie de overhand krijgt op inclusie.

Dit laatste is een embryonaal project – het Azetta-project⁷. Er zijn mensen van wie het lijden zo ondraaglijk zwaar is, dat geen enkele instelling dit al te lang alleen aankan. Wil men dan een instelling zijn ‘die goed genoeg’ is, dan blijft de ondersteuning door een andere derde die even kan overnemen levensnoodzakelijk. In dit project wordt onze draagkracht nog meer bevraagd wordt en laten onze beperkingen zich nog scherper voelen, waardoor samenwerking met andere dienstverleners uit allerlei sectoren heel belangrijk is.

Het dagelijkse zonnelied: een werk van verlangen

De vzw Zonnelied en het feitelijke Zonnelied – hoezeer ook organisatorisch, proceduraal en programmatorisch voorbereid en bestuurd – is in essentie een dagelijkse praxis. Het betreft een uiterst *kwetsbare* praxis, een uitvoering van een niet-programmeerbare maar concreet te interpreteren opdracht die afhankelijk is van alle betrokkenen. De interpretatie is wezenlijk intersubjectief, want vindt plaats in het contact tussen een concrete gast en concrete collega’s.

Zonnelied is een praxis van mensen voor mensen. Het is een levend kunstwerk dat – juist omdat het een werk van verlangen is – steeds kwetsbaar en gekwetst fragment zal blijven. Zonnelied is als praxis ook een singulier gegeven dat altijd ontsnapt aan megalomane tendensen van

⁷ Azetta is het Berbers woord voor weefgetouw. De noodzaak om te verbinden, zowel op het individuele psychische als op het institutionele vlak, staat hierbij voorop. Dit is geïnspireerd op het werk van Paul Vandebroek (2000) die zich hierin op zijn beurt laat inspireren door het werk van Bracha Lichtenberger (2000)

beheersbaarheid. Hoezeer men ook moet tellen, wat telt is niet te tellen, hoogstens achteraf te ver-tellen. Want dat werk van verlangen vindt – net als de liefde – haar wortels in een zijnstekort. En net zoals liefde zou ons werk kunnen omschreven worden als geven wat we niet hebben. Hiermee is tevens gezegd dat het eigenlijke wat zich achter de deur van Zonneliéd bevindt niet de materiële ruimte is, maar dat die materiële ruimte slechts één van de articulaties is - de meest zichtbare en tastbare – van het interne psychoanalytische kader: de ‘ingesteldheid’, de overdracht die bepalend is voor de waakzaamheid en openheid die wij geven aan de ‘onverwachte gast’. In ons verlangen om als Zonneliéd een instelling te worden die goed genoeg is, maken wij werk van wat een anonieme dichter uit de Duitse romantiek⁸ poëtisch thematiseerde onder het trefwoord ‘gave’.

Ik geef je wat

Wat zal het zijn ?

Een zilveren wacht een poosje

Een gouden niksje

In een nimmeren doosje

