

Een zoektocht naar verlangen en het bijzondere

8 november 2017

Bij het voorbereiden van deze studiedag stootte ik op een zinnetje van Kierkegaard: "Het leven kan alleen achterwaarts begrepen worden, maar het moet voorwaarts worden geleefd." We nemen niet altijd de tijd om eens achterom te kijken. Albe bestaat vandaag 35 jaar, een uitgelezen moment om even stil te staan en terug te kijken op de zoektocht die we aflegden om te komen tot waar we nu staan en de uitdagingen die voor ons liggen.

Albe begon als instelling op 8 november 1982. Het idee van een plek als Albe was er eerder. Het is een verhaal van ontmoetingen, toevalligheden, kruispunten, invloeden,... maar misschien meer nog het verhaal van mensen met een verlangen een andere plek te creëren waar geleefd kon worden, voor een groep mensen die in die tijd nergens anders een plek vonden.

Het verhaal van Albe begint met een man die niet goed wist wat hij wou gaan doen in zijn leven en die door een toevallig gesprek in de bijzondere jeugdzorg terecht kwam als hulpverlener. Hij stak samen met gasten fietsen in elkaar, nam hen mee in wat hij zelf beschrijft als een beetje een jeugdbewegingsstijl.

Het maatschappelijk kader in die tijd draagt nog de sporen van mei '68. In het psychiatrisch landschap was de antipsychiatrie erg aanwezig. De instellingen werden aangeklaagd als ziekmakend en er werd gezocht naar andere manieren om mensen te verzorgen. In de pedagogische sector was de term integratie erg populair. Voordien moest de persoon met een beperking zo ver mogelijk van de gewone maatschappij gehouden worden. In de jaren '70-'80 moest hij of zij als een gewaardeerde medemens de kans krijgen om zoveel mogelijk deel uit te maken van de samenleving. Ook hier werden de grote instellingen, vaak nog gerund door paters en nonnen, verlaten. Hoewel de psychiatrie en de pedagogie verschillende werelden zijn, leken beschrijvingen van het leven binnen zo'n instelling wel erg op elkaar.

Piet Adriaans beschrijft in zijn boek 'Zwakzinnigheid als falende diagnose' het leven binnen een 'zwakzinnigeninrichting' als volgt: "Nog in het begin van de jaren '70 kon men inrichtingen aantreffen waar mannen en vrouwen -gescheiden- woonden in groepen van meer dan 60 personen, gehuisvest in een lange zaal met aan weerszijden de bedden en in het midden de tafels en stoelen. ... Het verblijf van zwakzinnigen in een inrichting werd in die tijd aangeduid als: 'ze worden er verpleegd'- en hun huisvesting was daar ook naar." Hij beschrijft verder hoe in zijn tijd, de jaren 80, er wel een verbetering optrad, maar dat hier nog steeds kritische kanttekeningen bij te maken vielen. Hij hekelt hierbij een aantal zaken: het gebrek aan privacy voor de bewoners; en ook dat er in de nieuwe gebouwen wel meerdere zalen en lokalen terug te vinden zijn, maar dat die allen zo gelijkend zijn, dat er weinig reden is om te bewegen tussen de verschillende plaatsen. Dit laatste omschrijft hij mooi als: "er is geen keuken waar gekookt wordt, geen slaapkamer voor de ouders,..., geen zolder met verrassingen, geen schuurtje waar geknutseld wordt..." Daarnaast heeft hij het ook over de ongezelligheid van de ruimtes, die zo aangekleed zijn dat ze makkelijk schoon te houden zijn en onkwetsbaar, v.b. een vloer zonder tapijt, geen gordijnen, makkelijk meubilair dat vooral gekozen werd o.w.v. zijn onverwoestbaarheid. Maar bovenal spreekt hij over de leegheid van het leven, waarbij de bewoners voortdurend dreigen weg te zinken in de verschrikkelijke saaiheid van het bestaan. Hoewel de mensen die in de instelling werken zich hier wel van bewust zijn en proberen af en toe activiteiten op te starten, blijft de rest van het leven vooral bestaan uit wachten op...niks bijzonders. Ten slotte heeft hij het nog over de homogeniteit van de meeste leefgroepen, waarbij

mensen, zonder dat ze er echt voor kunnen kiezen, terecht komen in een groep van meestal leeftijdsgenoten, met hetzelfde verstandelijk niveau.

Als tegenkanting tegen deze situatie ontstaat in de pedagogie het 'normalisatie-model'. Daar waar in het vorige model de persoon met een beperking gezien werd als een zieke, een vreemde, getekend door wat hij niet was, zijnde normaal; wordt de nadruk in het normalisatie-model gelegd op wie hij wel is, nl een waardige partner. Bij de zorg draait het niet meer om het herstel van een defect, als wel om de aanvaarding van de persoon met een beperking. En om het samen met deze persoon vorm geven aan een zinvol bestaan.

Tot daar het kader...terug naar onze zoekende man. De instelling waar hij begon te werken, daar vond hij zijn ding niet echt. En dus trok hij naar het MPI Dennenhof waar hij gehoord had dat het goed werken was. Hij begon er te werken in een leefgroep waar een jongetje verbleef. Eén van de zwakkeren uit de groep, die vaak in een eigen wereld vertoefde. Die de andere gasten wel wat kon plagen, maar zo weinig weerbaar was dat hij het geplaag van de anderen niet verdroeg en op die momenten erg agressief kon worden. Die bijna dagelijks zware epileptische aanvallen deed. En tegelijk ook hartveroverend was. Dennenhof had toen enkel een jongerenwerking. Op het moment dat de jongeren meerderjarig werden, stelden de opvoeders uit de leefgroep de vraag of het toch niet mogelijk was om een leefgroep voor meerderjarigen op te richten, opdat ze zouden kunnen blijven wonen waar ze woonden. De directie besloot dat dit niet mogelijk was. Hierop nam onze man ontslag, maar niet voordat er voor de meeste van de jongeren een plek gevonden was. Alleen voor de fragiele jongen, bleek nergens plaats. Hij werd uiteindelijk naar het PZ St-Amedeus gebracht. De gedachte aan de jongen liet de man echter niet los en dus liet de man de jongen niet los en ontstond het idee om een plek op te richten, speciaal voor deze groep mensen. Mensen met een mentale beperking, maar ook mensen die op één of andere manier geraakt waren, waardoor ze niet in de gewone werkingen terecht konden. En dus start een zoektocht naar mensen die zin hadden om mee in dit project te stappen, naar fondsen, naar een plaats...

Deze zoektocht duurde een tweetal jaar. Een groep mensen die hun ding niet vonden in de traditionele werkingen en die zin hadden om voor deze groep bewoners iets op te richten, verzamelden zich en vergaderden over hoe, waar, wie... Al snel kwam men tot de constatacie dat men zich op een kruispunt bevond. De leden van de groep hadden vooral een pedagogische achtergrond, maar de groep bewoners waar ze voor wilden gaan, zouden ook allemaal een psychiatrische insteek nodig hebben. En dus omdat iemand uit de raad van beheer een psychiater kende die iemand in Bierbeek kende, want zo gaat het in het leven, ontstond een eerste ontmoeting tussen de wereld van de pedagogie en de wereld van de psychiatrie. Deze ontmoeting zou erg bevruchtend blijken te zijn.

In de psychiatrie was een wat gelijkaardige beweging bezig als in de pedagogie. Men wou af van de grote slaapzalen en ging op zoek naar andere manieren om voor mensen te zorgen. De multidisciplinaire teams deden hun intrede. Er werd in het PC St-Camillus in Bierbeek een observatieperiode ingevoerd, waarbij men er heel bewust voor koos om voor de diagnosestelling gebruik te maken van diagnostisch materiaal dat ook gebruikt werd in de algemene psychiatrie en niet toegespitst was op mentale beperking. Er gaan op dat moment stemmen op die zeggen dat de diagnose zwakzinnigheid "een mond vol nietszeggendheden" is. Piet Adriaans beschrijft het als volgt: "Zwakzinnigheid wordt volgens de definitie van de American Association on Mental Deficiency (vandaag de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) vastgelegd aan de hand van het feitelijk niveau van verstandelijk functioneren dat iemand op het moment van het onderzoek vertoont. De diagnose doet dus enerzijds geen uitspraak over de oorzaak van iemands niveau van verstandelijk functioneren en aan de andere kant durft ze zich niet uit te laten over het

niveau van functioneren op andere momenten. Vervolgens wordt dat niveau van verstandelijk functioneren bepaald door een intelligentietest, zonder dat iemand eigenlijk goed weet wat die meet... Tenslotte wordt weliswaar aangegeven dat het onvoldoende verstandelijk functioneren samen moet gaan met aanpassingsproblemen, maar wordt er niet gezegd wat voor aanpassingsproblemen en in hoeverre het onvoldoende verstand hiervan de oorzaak moet zijn. En dit alles moet optreden voor de leeftijd van 18 jaar." Deze definitie is tot op de dag van vandaag ongeveer gelijk gebleven. De diagnose geeft aan dat als je het gedrag van een persoon met een beperking vergelijkt met het gedrag van een persoon zonder beperking, je bepaalde dingen zal missen. Je zal problemen opmerken. Er wordt echter nergens aangegeven wat voor problemen die persoon dan zal hebben. Je weet niet wat voor concrete gevolgen het gedrag en de beperking voor de persoon zelf en zijn omgeving zal meebrengen. Je krijgt met andere woorden een term die alles en niets zegt.

Een risico hiervan is dat als mensen die dit label kregen bepaald problematisch gedrag stellen, dit gewoon kan gezien worden als een uiting van zijn beperking. Moest iemand die een normale intelligentie heeft opeens stiller zijn, zich terugtrekken, zouden mensen zich daar vragen bij stellen. Bij iemand met een beperking, kan dit over het hoofd gezien worden en toegeschreven aan de beperking.

Daarnaast valt het ook op hoe men ervan uitgaat dat de wereld op maat moet gebracht worden voor de persoon met een beperking en dit al van kindsbeen af. Een gewoon kind wordt op heel veel verschillende manieren betrokken bij het leven om zich heen, nog lang voordat hij begrip heeft van de dingen. Het heeft een leefruimte die niet op hem is ingesteld en net daarom aantrekkelijk is: met leuke dingen, griezelige dingen, onbekende dingen, verboden dingen... Een gewoon kind mag deelnemen aan het leven dat zich om hem heen afspeelt, terwijl het er niet centraal in staat. Het mag rondscharrelen en zijn plaatsje zoeken. De persoon met een beperking is de op een voetstuk geplaatste vreemde in ons midden. Hij heeft van bij het begin van zijn leven een speciaal statuut gekregen. Hij krijgt pas een stukje wereld verstrekt als het voor hem op maat is gemaakt en geschikt wordt geacht om te consumeren. Hij wordt beladen met een enorme schuld: "hij kon pas lopen op die leeftijd...en we hadden het nog niet gezien." En dan komt de hele batterij specialisten die hem uiteindelijk het statuut van mentale beperking geven. De ouders dragen dit etiket met waardigheid en zullen zo goed mogelijk voor hun kind zorgen. Er wordt voor gezorgd dat hij/zij goed eet, dat hij/zij proper is en dit voor de rest van zijn leven. De persoon met een beperking verliest de inspraak in zijn leven en van daaruit de mogelijkheid om zelf op ontdekking te gaan. De bewoners van Albe dragen een dubbel etiket met zich mee: zowel dat van de mentale beperking, als dat van psychiatrische patiënt.

Er werd dan ook lang gesproken over hoe kunnen we mensen met een beperking bezig houden. Het werd zelfs structureel ingeschreven in de naamgeving binnen het VAPH: een bezigheidstehuis. Ook Albe ontsnapte niet aan het woord. Albe staat immers voor ALternatief BEzigheidstehuis. En toch werd van bij aanvang en nog steeds de keuze gemaakt om niet te werken met mensen vanuit het etiket, om niet te vertrekken vanuit een beperking waarvoor aangepaste zorg moet voorzien worden. Om wel te werken met individuen die elk hun geschiedenis hebben, elk hun verlangens, hun angsten, hun weerstanden... Er werd en wordt vooral geleefd in Albe, met al zijn onvoorspelbaarheden, al zijn toevalligheden, met verboden en de sluipteggetjes om rond verboden te geraken,...

Vanuit Bierbeek was er ook een verlangen om voor dezelfde groep mensen iets op te richten. Met de oprichting van het Fonds 81, de voorloper van het VAPH, was echter de beweging begonnen om mensen met een beperking uit het psychiatrisch circuit te krijgen. Bierbeek kreeg dan ook geen

erkenning om iets op te starten. En dus stapten mensen van het team van Bierbeek geleidelijk aan in het project.

Terug naar het verhaal van de ondertussen zoekende groep mensen. Nadat in kaart was gebracht hoe het hulpverleningslandschap er uitzag, bleek dat vooral in de regio Heist-op-den-berg nog weinig aanbod was. In het dorp Booischot was net een sociale woonwijk gebouwd. Bovendien was er een gunstige voedingsbodem voor sociale projecten. Albe krijgt wat ze vragen, n.l. twee rijwoningen aan het begin van de woonwijk. Dit paste mooi binnen het integratiekader. Het was immers geenszins de bedoeling om zich te verstoppen en ergens achteraan in de wijk een huis te vragen. Er werd samen met een aantal geëngageerde gezinnen uit Booischot een filmvoorstelling georganiseerd die 100 000 frank opleverde. Dit vormde het startkapitaal. Men klopt ook terug aan de deur van het MPI Dennenhof die toen beschikte over een principiële akkoord om voor 23 meerderjarigen een werking te organiseren in de provincie Antwerpen, maar die dit niet gebruikte, met de vraag het principiële akkoord aan Albe te geven. Dennenhof gaat akkoord. En zo kan Albe starten.

Als eerste wordt de jongeman opgehaald uit St-Amedeus. Hij krijgt het gezelschap van 3 anderen. Bij de start van Albe werden eerder orthopedagogische principes gebruikt: de kleinschaligheid, normalisatie, integratie en gelijkheid. Er werd voor gekozen, om ongeacht welke functie iemand uitvoerde in Albe, iedereen permanentie diensten te laten doen. Het idee van zelfbeheer was toen maatschappelijk erg verspreid. Reeds in Dennenhof maakte de toenmalige directeur de keuze om al het personeel deel te laten uitmaken van de Algemene vergadering van de instelling. Ook in Albe kiest men ervoor om alle personeelsleden lid te maken van de Algemene vergadering en om de Raad van Beheer uit evenveel externe figuren als interne figuren te laten bestaan. Dit was een reactie tegen instellingen waar alle grote beslissingen genomen werden door mensen die niet in de werking stonden en dus ook geen enkele voeling hadden met waar het werk om draaide. Het was ook een reactie tegen de opsplitsing in de teams die vaak terug te vinden was qua jobinhoud tussen mensen die de lijnen uittekende en mensen die het werk zelf deden, karikuraal tussen de pedagogen en de opvoeders. Vaak was het zo dat alle belangrijke beslissingen zowel op leefgroep- als instellingsniveau genomen werden door de mensen die het minst contact hadden met de bewoners. In de karikatuur: pedagogen vergaderen en de opvoeders werken. Door alle personeelsleden, ongeacht hun diploma of functie, deel te laten nemen aan beslissingsorganen konden de beslissingen echt aansluiten bij wat de werking nodig had. We spreken hier ook over een tijd, vooraleer de gebruikersraden e.d. tot stand kwamen. Het idee was dan ook dat het personeel die in de raad van beheer zat, ook als afvaardiging voor de bewoners zouden spreken.

De normalisatie uitte zich in het idee dat het leven van de bewoners, best kon verlopen zoals het leven van de modale werkende mens. Men staat 's morgens op, vertrekt naar zijn werk en komt 's avonds terug naar huis. Om dit te kunnen realiseren, werd er in eerste instantie voor gekozen om een opsplitsing te maken in het team. Je had het woonteam en het atelierteam. Het idee was dat er zich in de beweging tussen wonen en werken, een heel leven afspeelde. De bewoners verplaatsten zich met de fiets. Het principe van de beweging is ook de dag van vandaag nog steeds terug te vinden in onze werking. Het over en weer gaan tussen verschillende plaatsen, waar je andere mensen ontmoet, andere sferen proeft is van belang. Van bij aanvang wordt dit ingelast om de werking open te houden, om niet in je eigen kringetje te blijven draaien, maar ook impulsen van buitenaf te krijgen. Elke instelling neigt naar homogeniteit om orde en overzicht te krijgen. Zo verzinkt men in een massa. Het is net de bedoeling om openingen te creëren, onderscheidingen in de massa, zodat iedereen in zijn individualiteit kan bestaan. M.a.w. weg van de massa, opdat we ons zouden kunnen interesseren voor elkaar i.p.v. te rivaliseren met elkaar. Erving Goffman benadrukt het belang van de beweging ook in zijn boek 'Gestichten'. Hij schrijft: "Een fundamentele sociale

regeling in de moderne samenleving is dat het individu de kans krijgt te slapen, te spelen en te werken op verschillende plaatsen, met verschillende partners, onder verschillend gezag en zonder dat er sprake is van een alomvattend rationeel plan." Goffman beschrijft hoe dit in instellingen vaak wegvalt. Heel het leven vindt op dezelfde plek plaats, met dezelfde mensen en vaak zelfs nog volgens een vast programma.

De beweging bevond zich ook op een ander vlak. De bedoeling van Albe was om die groep mensen op te vangen voor wie men wist dat er af en toe passages in de psychiatrie nodig zouden zijn. Er werd dan ook regelmatig terug een beroep gedaan op de kliniek waar gasten vandaan kwamen, als ze eens uit de bol gingen. Het over en weer gaan tussen Albe en de kliniek waar ze zich vaak veilig voelden, gezien het de plek was waar ze opgevangen werden, toen het helemaal niet goed met hen ging, maakte voor veel bewoners dat ze in Albe konden wonen.

En tenslotte was er nog de integratie, als principe. Verschillende bewoners gingen werken op plaatsen in het dorp: ze deden vrijwilligerswerk bij de boer, ze gingen babysitten, hielpen in de keuken van het OCMW, stempelden op de bank... Er werd een eerste tuinfeest georganiseerd, waarop heel wat mensen uit het dorp aanwezig waren. Het thema was Bert en Ernie en er kwam zelfs een fanfare door het dorp gemarcheerd. Er waren goede contacten met de middenstand van Booischot.

De integratie verliep echter niet zonder slag of stoot. Met de mensen van de wijk liep het niet zo makkelijk. De wijk wist niet steeds om te gaan met de soms vreemde gedragingen van de bewoners, of ze nodigden hen uit bij hen thuis en voerden ze dan dronken. Het team kreeg het gevoel voortdurend te schipperen tussen het aanvaard worden in de wijk en de gasten geven wat ze nodig hadden. Op een bepaald moment was er een bewoner die zich regelmatig exhibeerde in de wijk. Dat was zo'n moment waarop de vraag gesteld werd, wat moet er gebeuren? Albe bevindt zich in een wijk, maar wat nu? Moet Albe weg? Moet de bewoner weg, omdat het niet marcheert? Moet er met heel de wijk worden samengezeten? Ook het samenwerken met de huisarts was niet altijd even makkelijk. Deze kende niks van psychiatrie, maar hij was wel de arts die de bewoners behandelde.

In de loop van vijf jaar breidt Albe stilletjes uit van 4 bewoners naar 10 bewoners. Er wordt een appartement bijgehuurd aan de overkant van de straat waar 3 bewoners samen wonen. De rest blijft in de twee woonhuizen.

Al snel ontstond er frictie tussen Albe en het pedagogisch model. De contacten met Bierbeek werden geïntensifieerd. Zij brachten andere inzichten mee, die vaak tot hevige discussies leidden. Maar er werd ook gelezen om inspiratie op te doen. Maud Manoni, een analytica die met mensen met een mentale beperking en met mensen met autisme werkte, is bijvoorbeeld een grote inspiratiebron geweest om de scheiding tussen het atelierteam en het woonteam ongedaan te maken.

Manoni zegt dat doordat mensen met een beperking vaak van jongs af aan in de gespecialiseerde zorg terecht komen, zij te maken krijgen met mensen die ze slechts vanuit 1 functie kennen. Bijvoorbeeld de opvoedster, die enkel in de zorg staat. Of de leraar, die enkel les geeft. Hierdoor ervaart de gast niet dat iemand meerdere functies opneemt in zijn leven. Ook Goffman verwijst hiernaar en hij beschrijft het als een kenmerk van een totale institutie, dat mensen niet meer de kans krijgen om verschillende rollen in te nemen ten opzichte van een verschillend publiek. In het gewone leven neemt iemand opeenvolgende rollen aan, zowel binnen zijn levensloop (kind, puber, volwassene, ouder, grootouder,...), als telkens opnieuw in zijn dagelijks leven (vader, vriend, werknemer, coach van de voetbalploeg,...). Men weet ook dat het opnemen van een bepaalde rol in één kader, geen beperkend effect zal hebben op een andere rol in een ander kader (vb het is niet omdat je een gedreven coach bent in de voetbalploeg, dat er verwacht wordt dat je even gedreven

bent als werknemer...). In een instelling valt dit weg. Men heeft in eerste instantie hoofdzakelijk één rol: die van zorgbehoevende; en wanneer men zich druk maakt in een bepaalde situatie, is dit binnen de kortste keren door heel het team geweten en wordt het opgevolgd.

Ook voor de psychoticus is de dimensie van het tussen-zijn zwaar getroffen. Hij wordt niet meer, hij is zijn personage dat zich ergens ophoudt, veeleer in een nergens, wachten, zonder dat er iets gebeurt. Het gebeuren zit immers in de orde van de ontmoeting, wat het moment is waarop we geconfronteerd worden met het onverwachte.

Als men personeelsleden de kans geeft om verschillende rollen aan te nemen binnen de instelling, kan ook een bewoner zien dat je in je leven verschillende functies aanneemt en op die manier beter aansluiting vinden bij het gewone leefpatroon van mensen. Er komt opnieuw een ontwikkeling op gang, waarbij er iets los komt uit dat passieve, afhankelijke, afgesloten geheel.

Goffman voegt er nog aan toe dat om te kunnen komen tot een eigen identiteit, men moet beschikken over wat hij een "identiteitsbouwdoos" noemt. Men moet m.a.w. kunnen kiezen uit kledij, cosmetica en een toegankelijke en veilige plaats hebben waar men deze materialen en instrumenten kan opbergen, een eigen kamer die steeds toegankelijk is.

Albe begint te botsen op de limieten van de integratie. Men ervaart het toepassen van de integratiegedachte in Albe als het nadoen van de maatschappij, zonder dat hier een goede theoretische onderbouwdheid in te vinden was. Albe was ook ontstaan door een groep opvoeders die zich verzette tegen de maatschappij, omdat ze er zelf moeilijk een plek in vonden. Dit deed de vraag bij hen rijzen of het dan wel zo juist was dat zij de bewoners wel terug diezelfde maatschappij in stuurden en zij er dan wel in zouden moeten passen? Men vertrok vanuit het principe van de integratie, maar stelde zich de vraag 'hebben de bewoners de maatschappij wel nodig op deze manier'? Stilaan ontstond het idee dat je beter een wereld kan maken aan de rand van die maatschappij waar het goed leven is en van waaruit je stappen naar buiten kan zetten. Dat in combinatie met de soms moeizame contacten met de wijk en met de vaststelling dat men de psychiatrie steeds vaker nodig had, deed vragen rijzen bij de ingeslagen weg.

Tegelijkertijd wordt er een jonge vrouw opgenomen in Albe die erg psychotisch was. De begeleiding liep moeizaam en het team richtte zich tot Bierbeek voor advies. Marc Ledoux was toen reeds enkele jaren werkzaam als supervisor op de afdeling OPM. Dankzij zijn ervaringen in de clinique van La Borde bracht hij de invloed van de Institutionele Psychotherapie mee naar Bierbeek. Ook toen Albe met zijn vragen rond de bewoonster naar Bierbeek kwam, was Marc er. Hij engageerde zich in de begeleiding van de jonge vrouw en bracht de wind van de Institutionele Psychotherapie mee naar Albe.

En zo belandt Albe op een nieuw kruispunt. Men beschikt over een erkenning voor 23 bewoners. Hoe gaat men dit project realiseren? Blijft men de weg van de integratie ingaan en wordt een nieuw huis geopend in een ander dorp? Of wordt er gezocht naar een groter geheel waarin de 23 bewoners allen wonen en zoekt men inspiratie binnen de Institutionele Psychotherapie? Er wordt opnieuw hevig gediscussieerd, maar na een bezoek aan de kliniek van La Borde wordt uiteindelijk beslist om dit laatste pad te bewandelen. De omslag naar een werking volgens IP betekende een hele ommezwaai. Institutionele psychotherapie is geen model in de klassieke zin van het woord. Het centrale uitgangspunt is dat als je mensen opvangt, van waar ze ook komen (omdat ze moeilijk kunnen leven, omdat ze geen andere plaats hebben om te wonen,...) en als het je job is om hen te verzorgen, je dit maar kan als je permanent je instelling verzorgt. Albe evolueerde van een alternatief bezigheidstehuis, een naam gebaseerd op de termen van het Fonds '81, naar iets anders. Een deel

van de opvoeders haakt af. In een interview in de krant wordt de keuze van Albe gehekeld: Integratie mislukt.

Opnieuw start een zoektocht langs Vlaamse wegen op zoek naar een geschikte plek om te wonen. Opnieuw zal de zoektocht een tweetal jaar duren. Er werd gezocht naar een plek waar de mensen die in Albe werkten, zelf zouden willen leven; het moest mooi zijn en het moest karakter hebben en een zekere huiselijkheid uitstralen. Bovendien moest het zich aan de rand van een gemeenschap bevinden. Er werden veel gebouwen bezocht, maar de meeste bevonden zich op een plek waar soms 2 dagen geen bus langskwam en waar gasten volledig geïsoleerd zaten. Bijna wanhopig op het einde, wordt toch nog verder gezocht, waarop iemand stuit op een kleine aankondiging in de krant, waarin het kasteel te koop aangeboden werd. Van bij de eerste rondgang was men verkocht. Het kasteel ligt in een wijk, op wandelafstand van het dorp. Het heeft een grote tuin, waardoor er toch een veilige ruimte blijft rondom. Het kasteel zelf heeft allemaal hoekjes, kleine passages, inhammetjes, een kelder en een grote zolder...en is gebouwd rondom een grote lichtkoepel. De architectuur laat een dialectiek toe tussen in de publieke ruimte zijn, aan de rand staan en verborgen blijven. Het laat toe verschillende ruimtes met verschillende sferen te creëren. Het kasteel stelt in staat om samen te leven, zonder op elkaar te leven. Door de verschillende trappen en weggetjes, kan ieder zijn eigen parcours maken om zich te verplaatsen van de ene plek naar de andere. En de lichtkoepel symboliseert de leegte die nodig is om steeds opnieuw te kunnen blijven zoeken en veranderen. Vergelijkbaar met de lege plek in een schuifpuzzel, die ervoor zorgt dat je de stukjes kan verschuiven om te kunnen puzzelen. Dit zoeken en veranderen mag je vrij letterlijk nemen. Zo is de oude bibliotheek in het kasteel al bibliotheek geweest, maar ook personeelsbureau, slaapkamer voor twee bewoners en momenteel is het de ruimte waar het onthaal georganiseerd wordt.

Na enige onderhandeling werd het kasteel gekocht in december 1987. Hierop volgt een tweetal jaar van verbouwingen. Bewoners en personeel kwamen vanuit Booischot naar het kasteel om te helpen met de werken. Ze overnachtten in de Ark en werkten overdag aan het kasteel. Vooraleer het kasteel in gebruik genomen werd, vond er nog een tentoonstelling van kunstwerken plaats in samenwerking met een lokale kunstvriendengroep. In september 1989 vond de verhuis plaats van Booischot naar Kapellen en werd er uitgebreid van 10 naar 18 gasten.

Er wordt gezocht naar hoe van deze plek een leefbare plaats te maken, waaronder verstaan wordt een plaats waar je de mensen de mogelijkheid geeft verantwoordelijk te kunnen zijn voor iets. Als je de levensloop van de meeste mensen met een mentale beperking nagaat, maar ook van mensen die psychotisch lijden, dan zie je meestal een regressie van verantwoordelijkheden tot op het punt dat ze niks meer kunnen. De bewoners nemen weinig of geen verantwoordelijkheid. Hoe kunnen we hen zover krijgen dat ze opnieuw keuzes gaan maken? Hun leven zelf vorm gaan geven? Wij zijn er verantwoordelijk voor dat zij hun verantwoordelijkheid opnemen. Wat daarom niet wil zeggen dat dit morgen ook zal gebeuren. Wij dragen, zij haken aan.

Een eerste vereiste om tot verantwoordelijkheid te kunnen komen is als personeel **aanwezig** zijn. Het dagelijkse leven moet verzorgd worden, mensen moeten zich er thuis kunnen voelen. De ruimte moet niet superclean zijn, maar ook niet vuil. Met de moeite die onze bewoners hebben om zich in te schrijven in de tijd, is het ook goed dat er sporen zijn die verwijzen naar gisteren, vorig jaar,... Er moet aandacht besteed worden aan de eetmomenten opdat er een zekere convivialiteit zou kunnen ontstaan. En daarnaast is "l'accueil", het ontvangen van mensen belangrijk. Het verzorgen van de kwaliteit van de "ambiance" is noodzakelijk willen we mensen kunnen onthalen. Het op een bepaalde manier aanwezig zijn van de één maakt dat de ander zich op dezelfde plaats kan ophouden of net niet.

Het is ook van belang dat er verschil bestaat tussen de verschillende mensen die aanwezig zijn op de verschillende plaatsen. Hierdoor kan een bewoner van de ene persoon naar de andere en van de ene plek naar de andere gaan, waardoor een dwalen kan omgevormd worden tot een circulatie tussen verschillende punten waar men onthaald kan worden. En tenslotte opdat de persoon zich zou kunnen verplaatsen, is het ook van belang bruggen te bouwen. Bruggen binnen de collectiviteit, tussen de verschillende mensen, plaatsen, momenten,...opdat het dagelijkse leven ervaren zou kunnen worden als een samenleven waarin ieder zijn eigen ritme kan beleven. Op deze manier kunnen er hechtingen ontstaan, wat niet evident is voor de mensen die wij ontvangen. Ook deze hechtingen kunnen maken dat er iets is waardoor iemand niet volledig losgeslagen of afwezig of verloren is.

Daarnaast is het belangrijk een permanente **waakzaamheid** te hebben om te strijden tegen iets wat inherent is aan het menselijke leven, n.l. daar waar mensen samen gezet worden ontstaat de neiging zich af te sluiten, zich onder te verdelen in groepjes. Pathologisch gedrag is dikwijls het effect van dit mechanisme, van die neiging om zich af te sluiten en op te sluiten binnen een 'eiland', waarbij er buitenstaanders ontstaan, die met enige achterdocht bekeken worden, met wie een rivaliteit ontstaat. Er moet dus steeds op een creatieve manier gezocht worden naar steeds nieuwe manieren om het chronisch karakter en de stereotypie van elke instelling terug in beweging te krijgen. Jean Oury, psychiater in La Borde, sprak in dit kader over de gereedschapskoffer die iedereen bricoleert gedurende zijn leven. Bricoleren is dan niet bouwen volgens een vooraf bepaald plan met voor elk stuk een speciaal daarvoor gezocht object, alswel het zoeken in je gereedschapskoffer en materialen waarover je beschikt om dingen te gebruiken op een manier, waar ze oorspronkelijk misschien niet voor bedoeld zijn.

Belangrijk instrument hierin is de club. Deze maakt de koppeling tussen vrij circuleren en verantwoordelijkheid nemen. In de club kan een bewoner zelf een aantal zaken in handen nemen en houden. Iedereen is er per definitie lid van, de club valt onder de verantwoordelijkheid van de bewoners. Ze kunnen geholpen worden door het personeel, maar in de grond heeft het personeel er niets te piepen. Het is dus geen club mediteranéé waar alles vooraf geregeld en georganiseerd is. Het is een plaats, een gebeuren waar heel veel gecirculeerd wordt, waar heel veel dingen georganiseerd worden (ateliers) opdat de bewoners in staat zouden zijn om iets te doen, in staat zouden zijn om verantwoording af te leggen. Het personeel is enkel in de club opdat ze zou kunnen draaien. Het doel van de Club is niet de bezigheid op zich maar wel dat de mensen verantwoordelijkheid zouden kunnen nemen, verantwoording zouden kunnen afleggen voor wat ze doen.

Iets vroeger in de tekst spraken we over de term "bezigheidstehuis". De club heeft o.a. als bedoeling dat Albe geen **bezigheidstehuis** zou worden, waar bewoners kunnen of moeten deelnemen aan een aantal activiteiten en verder wachten en zien hoe het leven rondom hen geregeld wordt en passeert.

Oury sprak vaak over het programmeren van het toeval, wat natuurlijk onmogelijk is, maar in elk geval indruist tegen het idee dat elkeen een vast programma heeft, waarop verwacht wordt dat hij aanwezig is. Er wordt een veelheid aan activiteiten, ateliers aangeboden, maar het blijft een aanbod. Ook hierbij geldt dat een bepaalde manier van aanwezig zijn, waarbij de ander met rust gelaten wordt, maakt dat deze ander zelf de stap kan zetten. De psychotisch lijdende mens komt in beweging, wanneer we hem met rust laten; wanneer we niks willen van hem; wanneer we ons niet rechtstreeks tot hem richten, maar wanneer we vanuit een wachtende, dragende houding ons bezig houden met de omgeving waarin hij probeert te "overleven". Het blijft een beweging, een eb en vloed, een contactname met tijdelijke, kwetsbare constructies.

De club zorgt ervoor dat mensen iets van een eigen leven in handen kunnen nemen, maar ook dat ze van de scène weg kunnen blijven, zonder dat de scène ineen zakt. Tevens zorgt de club ervoor dat bewoners het woord kunnen nemen, elk in hun eigen stijl. Wanneer mensen het woord kunnen nemen, kunnen ze zich ook ergens voor engageren. Met een engagement geef je aan dat je bereid bent ervoor verantwoordelijk te worden gehouden. Als mensen zijn we natuurlijk feilbaar en daarom komt het voor dat we ons niet kunnen houden aan onze beloften. In zo'n situatie zouden we schuld moeten ervaren. Het is tegenwoordig populair de schuld weg te wensen uit ons bestaan. Volgens de filosofe Judith Butler zijn we pas in staat ons te verhouden tot onszelf als anderen van ons verwachten dat we verantwoording afleggen voor wat we doen. Zolang dit niet van ons gevraagd wordt, blijven we aan de oppervlakte en kunnen we niet bij onszelf stilstaan. De club biedt een veilig draagvlak dat toelaat om iets uit te wisselen en een engagement aan te gaan.

Doordat er plekken gecreëerd worden waar gesproken kan worden, creëer je ook de mogelijkheid om conflicten te hebben. Door het kunnen hebben van conflicten, kunnen we in vele gevallen vermijden dat er geweld optreedt. In het conflict blijf je immers in de dialoog, soms tijdelijk onderbroken, maar wel gericht tot een ander met wie er een band is. Doordat er plaatsen zijn waar gesproken kan worden, hoeven we weinig regels te installeren. We maken afspraken met elkaar, die meer dienen om grenzen aan te geven en iets te hebben waarover gesproken en onderhandeld kan worden, dan dat ze er zijn om gedrag te sturen. Ook het feit dat we beschikken over heel wat ruimte om uit te waaien, de ander even te vermijden,... helpt natuurlijk.

Op de tentoonstelling in Watou dit jaar stond het beeld 'Bandage' van Edith Ronse. Dit beeld beschrijft eigenlijk heel mooi het werk in Albe: We zien 2 lichamen. 2 figuren die naar elkaar worden toegetrokken en versmelten met elkaar. Tegelijk wordt er een spanningsveld gecreëerd, de toeschouwer ziet ook een strijd, een lostrekken zodat de voeten bijna van de sokkel worden geduwd. Het beeld balanceert voortdurend tussen de gelijkens en het verschil met de ander. Een bandage of verband omzwachtelt dat wat samenhoort, maar tijdelijk te fragiel of zelfs gebroken is. Het biedt de nodige ondersteuning, bescherming en versteviging aan de onderdelen om terug in verbinding te komen en samen te groeien.

Hiermee zijn we aanbeland in het jaar 1995. Eén van de manieren voor Albe om steeds iets in beweging te houden, is altijd geweest het werken naar nieuwe projecten. Of die nu van tijdelijke aard zijn: zoals het toewerken naar een toneelvoorstelling in het toneelatelier of naar een tentoonstelling of naar een tuinfeest; als naar doelen van minder tijdelijke aard. In 1995 wordt opnieuw uitgebreid en wordt een huis gehuurd in het dorp van Kapellen waar een 8-tal bewoners kunnen wonen. Dit huis kwam er op vraag van een aantal bewoners om eens te kunnen veranderen van omgeving. Behalve een heropname in psychiatrie was er op dat moment weinig mogelijkheid om eens ergens anders te kunnen zijn. Door de opening van het huis kwam er meer speelruimte. Het gaf ook een ankerpunt in het dorp. In het huis kon en kan je een koffie gaan drinken als je van de markt komt of eens gaan eten of eens logeren. Voor één van onze bewoners die soms losgeslagen doolt ook in het dorp, werd het een punt waar ze naar toe kan gaan, wetend dat ze er welkom zal zijn, als de drukte van het kasteel haar wat teveel wordt. In de loop der jaren breidt Albe beetje bij beetje uit. Van 23 naar 34 bedden. In 2004 krijgt Albe een erkenning voor beschut wonen en wordt een huis gehuurd op de Antwerpse steenweg waar 4 mensen komen wonen.

Op verbouwingsvlak blijft het dan een aantal jaren stil...tot het idee van een nieuw gebouw en dus ook een uitbreiding van plaatsen terug ter sprake kwam rond 2006. Het zal uiteindelijk duren tot 2012 vooraleer het nieuwe gebouw af was en in gebruik kon genomen worden. Ondertussen was Albe gegroeid naar een plek waar 50 bewoners wonen. Hoewel de nieuwbouw een...nieuwbouw is, werd er toch ook hier gezocht naar een manier om de huiselijkheid en de historiciteit te behouden.

Er werden meerdere salonnetjes gecreëerd, waar opnieuw gespeeld wordt met het verschil tussen zichtbaar en verborgen zijn; een deel van het karaktervol meubilair uit het kasteel werd gebruikt om de gemeenschappelijke ruimtes in te richten en voor de deuren en kasten werd hout gebruikt dat ooit toebehoorde aan een kaasboer en waarbij, als je goed kijkt, je nog de afdruk van de rijpende kazen kan zien.

Eens de nieuwbouw goed en wel in gebruik was, werd het idee opgevat om het huis te kopen en ook daar een nieuwbouw te plaatsen. Dit project werd vorig jaar afgerond. Ondertussen heeft Albe 52 bewoners, een aantal logés en een aantal mensen die overdag naar onze dagwerking komen. Als u mocht denken, nu zullen ze wel genoeg gebouwd hebben zeker...toch niet...het volgende idee staat al opnieuw op stapel...

De afgelopen 20 jaar werd er misschien wel heel wat aan de infrastructuur van Albe veranderd, wat de werking betreft werd en wordt vooral geprobeerd deze te behouden. Een niet altijd evidente opdracht. Enerzijds omdat we ervoor kozen onze werking te gronden op een beweging die als kern heeft dat je altijd moet blijven zoeken hoe je werking telkens opnieuw uit te vinden. Dit vraagt wel iets van ons allen, om onszelf telkens opnieuw in vraag te blijven stellen, om dingen die goed lopen soms toch te veranderen, opdat het niet te gesloten wordt. Soms voelen we de vermoeidheid om aan nieuwkomers uit te leggen, waarom we de dingen doen zoals we ze doen en is het makkelijker om hen te laten geloven dat er regels zijn en vaste manieren om dingen aan te pakken in plaats van hen te stimuleren om hun eigen "gereedschapskoffer", zoals Oury het zegt, uit te vinden. Soms verlangen ook wij naar wat rust, naar dingen die hetzelfde blijven...en toch merken we zelf ook dat als de dingen te lang gelijk blijven, dit net geen rust biedt.

Maar de veranderende maatschappij waarmee we geconfronteerd worden, maakt het ook niet altijd makkelijk te kunnen blijven werken volgens onze principes. In de loop der jaren ontstaan twee tendenzen die wat tegenstrijdig lijken, met als een beetje karikaturaal voorbeeld Coca-Cola en Ikea. Enerzijds werd doorheen de jaren meer en meer de boodschap verspreid dat het doel in het leven vooral genieten is. En als je niet geniet, dan ligt dat aan je zelf, want de maatschappij stelt je alle mogelijkheden ter beschikking. Coca-Cola die vaak erg goed weet te vinden wat er speelt, gebruikt het in haar reclame-campagne van een aantal jaar geleden: Enjoy. Anderzijds ontstaat er een regelmaatschappij, waarbij voor van alles en nog wat regels uitgevonden worden die dienen om iets van een angst te camoufleren en te reguleren, maar eigenlijk alleen als effect hebben dat de angst vergroot. Mensen die al eens een kast gekocht hebben bij Ikea, kennen vast wel het extra zakje dat meegeleverd wordt, waarin zit wat je nodig hebt om je kast vast te maken aan de muur. Ik had, eerlijk gezegd voor ik zo'n zakje zag, nog nooit het idee gehad dat mijn kasten misschien plots konden omvallen en ongelukken veroorzaken. Niet alleen zit er in elke bouwdoos zo'n zakje, bovendien zit er ook een instructie bij hoe je kast aan de muur vast te maken, maar ook dat als je dit niet doet, Ikea niet verantwoordelijk is voor gebeurlijke ongevallen. Voila, zonder het te beseffen wordt je een mogelijks doemscenario voorgeschoteld, je krijgt ook een beschermingsmaatregel aangeboden, maar je krijgt ook de boodschap dat als je de regel niet volgt, de gevolgen alleen voor jezelf zijn.

Ook in de zorg zie je deze tendens. Vroeger werd er vaker naar het eindresultaat gekeken en was de weg die je aflegde vooral in functie van dit resultaat van belang. De dag van vandaag wordt de weg vastgelegd in regels, wordt er verwacht dat je de regels volgt en eventuele afwijkingen van de regel worden bestraft en beladen met het idee dat er een mogelijks risico aan verbonden is (het vallen van de kasten), dat of het nu wel of niet zal voorkomen van bij aanvang dient uitgesloten te worden. Steeds meer wordt zorg vanuit protocollen gedacht, terwijl er tegelijkertijd meer over zorg op maat gesproken wordt. Wat is dan zorg op maat... zorgen dat je in de maat loopt? Het is steeds moeilijker

om het 'ongedefinieerde' open te laten staan. Alles moet bepaald worden en behandeld volgens de vooraf opgestelde wijze. Het wordt steeds moeilijker om op die manier iets open te laten, dat mensen in staat stelt om te blijven dromen, te blijven verlangen, maar ook om te durven...om gekende paden te verlaten en iets te proberen om te zien wat voor effect het zal hebben. In het magazine *Filosofie* zegt Awee Prins "Kinderen ervaren hun broosheid nog aan den lijve. Ze ervaren voortdurend heel intens de onbegrijpelijkheid en de onbeheersbaarheid van het leven. En als we eerlijk zijn, is het leven ook zeer verwarrend. Er zijn geen trucs of technieken om dit ongedaan te maken. We zouden moeten leren om broos, zoekend en kwetsbaar in het leven te staan."

Steeds meer en steeds vaker wordt geprobeerd om zoveel mogelijk begrijpbaar, duidelijk,... te maken en vooral de illusie te creëren dat alles controleerbaar en meetbaar is, waarbij men er ook van uitgaat dat je er dan een prijs op kan plakken. Want dat is wat er de laatste jaren gebeurd is met de tendens van het genieten. Niet alleen moeten we genieten, we krijgen ook vaak de boodschap mee dat om echt gelukkig te kunnen zijn, we moeten hebben...steeds meer...steeds andere dingen. Daarom niet noodzakelijk duurzame dingen die lang mee gaan. Hoevelen van ons zijn ondertussen geen meester geworden in het vergelijken van prijzen? Ook dit raakt aan ons werk. Enerzijds omdat ook onze bewoners met deze boodschappen geconfronteerd worden...zij die reeds zoveel moeite hebben om niet in het onmiddellijke te zitten, om zich een leven te maken waaronder ook het verdragen van de 'niet-leukigheid' van het leven valt, het kunnen ergens naar verlangen, ergens naar toe werken... Dit laatste geldt net zo goed voor ons allemaal. Michael Foley zegt dat "leuk" een volstrekt modern begrip is dat niet meer een optie, maar een plicht geworden is. Het is onze plicht ons leven zo leuk mogelijk te maken. Het risico dat we dan ook alleen nog maar "leuke" dingen organiseren, die we met zijn allen kunnen consumeren, zonder ooit verzadigd te raken en tegelijkertijd ontmoedigd raken als ons samen werken om een dag te maken een tijdje niet "leuk" is, sluipt op die manier binnen.

Het moet leuk zijn en op alles wordt een prijs geplakt... je kan altijd op zoek naar iets beter, iets goedkoper, iets anders...alles is vervangbaar. Awee Prins zegt: "Maar wij hebben de berekening tot de maat van onze omgang met de dingen gemaakt. Wij zijn allemaal de taal van de landmeters gaan spreken...Terwijl landschap zoveel meer is dan wat de landmeter kan meten..." Dit laatste is een bezorgdheid die we erg voelen. In ons zorglandschap werd immers recent ook een prijs op de zorg geplakt. Vanuit goede bedoelingen...zorg op maat... Wij willen echter graag de ruimte blijven behouden om te zoeken, om de niet-leukigheid van het leven een plaats te laten,... maar ook om heel het werk te doen rond ambiance en onthaal...rond het creëren van een landschap, dat zoveel meer is dan wat de landmeter kan meten...

Los van deze externe uitdagingen, staan we ook voor een interne uitdaging. Onze bewonersgroep wordt ouder. Ook dit stelt ons voor de vraag, hoe onze werking open te houden. Daarover hoort u na de pauze meer.

Tekst van Eva Rimaux