

Grenzen verleggen

Invitational 'Van de marge naar het centrum' over disability studies 27 mei 2011 bij ZonMw in Den Haag

Hoe breng je disability studies zo snel mogelijk van de marge naar het centrum? Dat was de vraag waarop de aanwezigen bij ZonMw tijdens de invitational de antwoorden zochten. Met als opdracht, zoals dagvoorzitter Henk Smid van ZonMw het aan het eind van de bijeenkomst formuleerde: "We moeten met zijn allen blijven nadenken hoe we disability studies in een volgende fase kunnen accommoderen. Daarvoor is de inzet van mensen nodig, hun denkkraft, van faciliteiten en, niet geheel onbelangrijk, van geld."

Na een korte introductie van de dagvoorzitter geeft Alice Schippers van Disability Studies in Nederland met een sprekend voorbeeld aan wat zij zich voorstelt bij een wereld met een volwaardige plaats voor mensen met een beperking. Laatst in de krant zag ze een modedepagina met een meisje dat een leuk jurkje droeg. Leuk meisje. Ze heet Fien. Pas in tweede instantie ziet Alice dat Fien het syndroom van Down heeft. De verantwoordelijke redactrice van de krant vindt het vanzelfsprekend niet vreemd dat iemand met een beperking op de modedepagina thuishoort. .

Voorwaarden

Het gaat weliswaar de goede kant op maar er is nog veel te doen. Alice schetst een beeld van een samenleving waar steeds meer vooral jonge en oude mensen en hun omgeving met beperkingen moeten leven. De wetenschap heeft die ontwikkeling niet gevolgd. Vanaf de jaren '70 is wel meer aandacht aan gender besteed, maar bij disability is men niet verder gekomen dan uitspraken over prevalentie en preventie.

Dat disability studies in Nederland niet van de grond komt is vreemd. Het lijkt niet aan de voorwaarden te liggen. Toch komt het onderzoek niet van de grond. Dat lijkt te komen door een tegenstrijdigheid tussen publiek en wetenschappelijk debat. Er wordt al veel gedaan, we zijn toch goed bezig, het beleid is prima, aan alles is gedacht, er leek geen noodzaak voor wetenschappelijk geograaf.

Nou is het ook niet zo dat er helemaal niets aan disability studies is gedaan. Er werd al heel wat onderzocht, maar niet onder de noemer disability studies. Met het onderzoeksprogramma dat nu loopt komt juist daar verandering in. In zeven onderzoeken komen thema's aan bod als kwaliteit van bestaan, inclusie en uitsluiting discriminatie en beeldvorming.

Pijler

Naast onderzoek is de tweede pijler de uitbouw van een kennisnetwerk, al spreken ze bij DSIN liever over kennistransfer en exchange. Dat maakt beter duidelijk dat het onderzoeksprogramma moet zijn ingebed in de praktijk net zoals die praktijk vruchten moet kunnen plukken van het onderzoek. Er worden regelmatig debatten, lezingen en workshops gehouden. Ook komen er publicaties uit.

De derde pijler is onderwijs. Daar is ondertussen al veel bereikt. Er komt een leerstoel op de VU, de universiteit die zo hecht aan haar maatschappelijke opdracht Dat voelt vertrouwd. De Windesheim hogeschool, vestiging Almere, is druk doende een lectoraat disability studies op te zetten.

En zo krijgt het doel om tot het centrum door te dringen langzaam maar zeker gestalte, meldt Alice Schippers niet zonder trots. Belangrijk is dat er coherentie komt in de aangeleverde kennis uit alle

beschikbare en geschikte wetenschappelijke invalshoeken, dus niet alleen uit de medisch of sociale. En al die inzichten moeten belanden in een expertisecentrum waar zowel "buitenlui, burgers als beroepsbeoefenaren" zich thuis voelen.

Ten slotte zijn er nog vele andere te vermelden samenwerkingen. Met Vilans bestaan innige contacten. Voortdurend wordt vinger aan de pols gehouden bij allerlei overheden op landelijk, die vooral natuurlijk, en op gemeentelijk niveau. Contacten zijn er met het Revalidatiefonds en het Fonds Verstandelijk Gehandicapten, tegenwoordig samen in de stichting Meedoen mogelijk maken. Het Revalidatiefonds is een van onze trouwe financiers van het begin af aan.

"De pijlers zijn uitgezet," zo besluit Schippers haar inleiding. De marges lijken al wel verlaten, maar het centrum nog niet bereikt.

De sprekers

Drie mensen geven vanuit hun perspectief aan hoe zij denken dat DSiN zich een plaats in de gevestigde orde kan verwerven.

Issue of non-issue?

Drie aspecten spelen een grote rol in het leven van Hann van Schendel. Ambitie, vrije tijd en gezin. Ambitie voert daarin naar haar zin iets teveel de boventoon. Mogelijk dat u er een mist. Dat is bij haar niet toevallig.

Haar ambitie manifesteerde zich al toen zij op haar vierde een kijkje nam op de Mytyschool. Ze wist toen meteen dat ze wilde blijven. Voor de rest van haar leven hebben haar ambities steeds haar keuzes bepaald. Ze begon haar beroeps carrière als vertaalster, maar dat vond ze te saai. Ze studeerde bij als cultuurwetenschapper en stond ze van 2003 tot 2007 voor de klas. Totdat ze door Achmea gevraagd werd om meer hoogopgeleide mensen met een beperking een plek te bezorgen binnen de organisatie. Dat project eindigde met haar zwangerschap, maar het werk bij Achmea ging na de geboorte van haar dochter gewoon door. Voor een ander project weliswaar. Nu begeleidt ze toptalenten in hun carrière binnen het bedrijf. "Toptalent met een beperking?" probeerde iemand uit de zaal. Nee, die had Hann nog niet meegemaakt.

Terloops is ze zich als lid meer gaan bezig houden met GroenLinks. Dat bevalt haar goed. Of ze er iets mee gaat doen? Zou heel goed kunnen zeg. Toptalentbegeleiding heeft ze ondertussen wel gezien. Het zal wel iets worden dat met politiek te maken heeft, maar wat, dat weet ze nog niet precies.

Kruispuntdenken

Hindernissen zijn er voor Hann om te nemen. De zwangerschap was gezien haar beperking geen vanzelfsprekendheid. Ze vogelde zelf uit dat de artsen hun verzet moesten opgeven, ze kon weldegelijk een kind krijgen. Dat ze ondertussen de man van haar leven had gevonden sterkte haar in het vertrouwen in de haalbaarheid. En al moest ze wel wat anders met zwangerschap en opvoeding omgaan... dat was allemaal geen issue.

Niemand verbaasde het meer dat ze ook auto rijdt. En als ze verteld had dat ze zich voor de volgende maanreis had aangemeld, dan hadden we het nog geloofd ook. Maar dat is niet zo hoor.

Hann van Schendel is maar wat blij dat disability studies er is gekomen. Voor haar is belangrijk de grote verscheidenheid van wat er meespeelt. Ze is behoorlijk slim en heel aantrekkelijk, heeft een

man, een kind en werk en daardoor een auto, het speelt allemaal een rol. Zij noemt het kruispuntdenken. Mensen, met een beperking of niet, zijn van alles en doen van alles. Het is zaak dat je al die verschillende elementen hun plaats geeft en op een zinnige manier met elkaar verenigt. Zodanig dat duidelijk wordt dat een beperking niet een één issue-thing is.

Hann's verhaal is voor een van de toehoorders misschien iets teveel een 180°-omkering. Hann van Schendel erkent dat zij door haar slimheid misschien min of meer de hoge druk weerstaat van het systeem dat het als iets bijzonders en abnormaals ziet. Ook mensen die niet zelf bij machte zijn om een auto en een rijbewijs te regelen zouden dat in deze samenleving ook moeten kunnen. Maar zover is het niet. Voor de meeste mensen althans.

Onze correspondent uit...

En dan niet uit Gent, waar Geert Van Hove de leerstoel Disability Studies and Inclusive Education inneemt, maar uit Chicago. Daar bevindt hij zich ten tijde van de bijeenkomst. Heel modern presenteert hij live via Skype zijn lezing. De beelden vertragen wat her en der, maar hij kwam luid en duidelijk over.

In Chicago pakken ze disability studies heel grondig aan. De kernvraag is wat de jonge discipline kan bijdragen aan het zo volwaardig mogelijk leven met een beperking?

Al die voortvarendheid van de wetenschappers staat nog wel eens in schril contrast met de werkers in de praktijk, de hulp- en zorgverleners. Zij willen, meestal uit gemak, soms uit onwil of onkunde, de eigen ideeën over beperkingen nog wel eens laten voorgaan

Van Hove zet daar een aantal voordelen tegenover die door goede disability studies kunnen worden bewerkstelligd. De bevindingen leren anders naar medemensen te kijken, de eigen vooroordelen en energiebronnen eens grondig tegen het licht te houden. Daarnaast heeft de discipline een wijds multidisciplinair karakter, het geeft mogelijkheden tot veranderingen van binnenuit.

De andere invalshoek van DS blijkt ook als je de taal van de onderzoeker in DS vergelijkt met het jargon van de neo-liberaal denker, zoals Van Hove in een schemaatje laat zien. De neo-liberaal heeft het over onafhankelijkheid, de disability studies-onderzoeker over interafhankelijkheid; integratie wordt inclusie, autonomie relationeel burgerschap.

De verovering van het centrum betekent voor DS ook de invoering van een conceptueel kader, of toch minimaal de aanpassing van het bestaande kader.

Praktijk

Na deze theoretische bespiegelingen zou je bijna geloven dat Van Hove zich verre van praktische veranderingen houdt, maar niets is minder waar.

Een van die praktische oplossingen is de Blue Call Phone (www.bluecallphone.be/nl/home-226.htm).

Een ander is het Project Politieke Participatie (www.ont.be) en de laatste is dat van de toegankelijkheid voor podiumartiesten (www.platform-k.be).

Blue Call Phone is bedoeld voor mensen met verstandelijke beperkingen. Voor hen is een app ontwikkeld met veel pictogrammen en beeldtaal om aan de ontvanger duidelijk te maken wat het probleem is. Het vergroot de wereld van mensen. Later wijst iemand erop dat de Pameijerstichting in Rotterdam met een soortgelijk project bezig is.

In het bijzondere Project Politieke Participatie worden lokale politici opgeleid om beslagen ten ijs in de politieke arena daadwerkelijke verbeteringen te bewerkstelligen.

Theaters zijn tegenwoordig volledig gevrijwaard van beperkingen door allerlei voorzieningen voor rolstoelgebruikers, hoofdtelefoons voor slechthorenden en dergelijke. Allemaal bedoeld voor de bezoeker. Maar met de artiesten met beperkingen is geen rekening gehouden. De dansers in de inclusieve dansprojecten van organisatie Platform-k in Gent moesten maar zien hoe ze op het podium konden komen. Daar wordt binnenkort met culturele centra en theaters over gesproken. Henk Smid wilde van Geert Van Hove weten of hij gezien zijn kennis van de internationale situatie prioriteiten kon aangeven. Hij gaf een goede raad. Er zijn mensen met een bepaalde beperking die door nieuwe maatregelen nu wel kunnen meedraaien in de samenleving. Andere mensen die niet voldoen dreigen buiten de boot te vallen. Hij waarschuwde ervoor dat die mensen niet vergeten moesten worden.

Waarjongers?

Yolan Koster van adviesbureau CrossOver beschrijft een lichtelijk kafkaïaanse situatie in Helmond van een paar jaar geleden. De verantwoordelijke wethouder aldaar wilde toch wel eens weten wie die 86 Wajongers waren in zijn gemeente. En wat er voor gedaan werd. Veel, heel veel overleg. Er bleken 60 organisaties zich ermee bezig te houden die in 75 verschillende overlegorganen samenkwamen. De ouders en wajongeren zelf klaagden dat ze zo weinig aandacht kregen; de organisaties konden nauwkeurig aangeven dat ze aan alle wettelijke voorwaarden voldeden en toch gebeurde er niets. Toen CrossOver die conclusie presenteerde, "ontstond daar een behoorlijke keet", aldus Koster. Ze susterde de gemoederen door alle betrokkenen te roemen voor hun inzet, al moest er wel wat veranderen.

Het veranderingsproces in Helmond is nu in zijn vijfde fase. Het college is daar nu al zo ver dat ze bekijken of ze voor alle soortgelijke processen niet de regie naar zich toe moet trekken. Dat betekent nog een lange weg te gaan, want terwijl de uitvoering vraagt om een domein-overschrijdende aanpak, denken de afzonderlijke afdelingen nog heel verkokerd.

[Quote]

"en daar is dus weer zo'n pijporgel in de gemeente gaande"

Yolan Koster over weerstand tegen veranderingsprocessen in Helmond"

Bijzondere elementen

Er is heel wat te leren uit de ervaringen met Helmond. Professionals moeten accepteren dat jongeren en hun ouders eigenaar zijn van hun eigen dossier. Heel wat zorg- en hulpverleners beschrijven van alles en nog wat over de persoon en de situatie waarin zij zich bevinden. Allemaal gegevens die van invloed zijn op hun mogelijkheden tot arbeidsparticipatie. Denk maar aan re-integratiedossiers. Het is toch wel handig als je daar enig inzicht in hebt.

De indicatiestellers bleken zich nogal wat psychologische en medische vrijpostigheden te veroorloven. Zoals "Down is dom", niet letterlijk zo gezegd, maar wel af te leiden. Het zijn moeilijk te bestrijden gewoontes.

Yolan Koster vroeg zich ook af wanneer bepaalde thema's nu typisch disability studies zijn of eerder sociologisch, of juridisch. Of moet je die vraag niet stellen, is het veeleer zaak dat al die disciplines goed samenwerken?

Een andere wens is de totstandkoming van de gevarieerde samenleving zoals de vorig jaar overleden hoogleraar, leermeester en vriend Douwe van Houten die voor ogen stond. Kunnen mensen die niet-talig zijn in zo'n samenleving toch een plek in het arbeidsproces verwerven? Krijgen beperkingen dan een grotere rol in de literatuur dan tot nu toe het geval is? Of komen kinderen met een

Downsyndroom niet automatisch in het speciaal onderwijs terecht en is er voor zulke kinderen in die gevarieerde samenleving ook een plek op een reguliere school?

Er zijn mensen die niet van die multitaskers zijn en moeite hebben zich in allerlei processen vrijelijk te gedragen. Is er in die in die gevarieerde samenleving, die steeds ingewikkelder en veeleisender is, nog een plaats in het arbeidsproces?

Het woord aan de zaal

Mechteld van de Beld van het Revalidatiefonds legt uit waarom haar fonds subsidie aan DSiN geeft. Ze heeft ondertussen gemerkt dat met de subsidie heel goed werk wordt gedaan. Het fonds, ondertussen samengegaan met het Fonds Verstandelijk Gehandicapten, zal de komende jaren door gaan met haar steun, meldde Mechteld tot ieders tevredenheid.

Het UWV vraagt zich al jaren af wat goede oplossingen zijn om mensen met een beperking in het arbeidsproces op te kunnen nemen. Hun onderzoek is nu vooral bedoeld voor professionalisering van de eigen medewerkers, maar het moet natuurlijk ook voor de klanten en DSiN lijkt voor zulk onderzoek een prima aanspreekpunt. Het is het UWV ondertussen duidelijk dat de scheiding tussen arbeid en andere levensdomeinen voor mensen met een beperking slecht opgaat. Er is behoefte aan een partij die het UWV inzichten verschaft om daar in de uitvoeringspraktijk effectiever mee om te kunnen gaan.

Topposities

Henk Smid legt Alice Schippers de vraag voor die al eerder aan de orde is geweest: hoe disability studies zich in de toekomst tussen de andere wetenschappelijke disciplines gaat positioneren. Zij wijst erop dat de keus voor de VU ook bepaald is doordat goede mogelijkheden zijn om, wat Alice noemt, transdisciplinair te werken. En niet interdisciplinair, nee, de samenwerking moet leiden tot vooruitgang, verbetering en verbinding.

Het streven is om modules en uiteindelijk ook een afstudeervariant te ontwikkelen zodat disability studies zich in de wetenschappen op het hoogste niveau kan vestigen. Zodat ook mensen met beperkingen in topposities terecht kunnen komen.

Op het gebied van de gehandicaptenzorg is er al sprake van bevredigende samenwerkingsvormen, weet Marion Kersten van Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland te melden. Het gebeurt op het kennisplein, en DSiN is van harte welkom op het komende onderzoekscongres van de VGN.

Marion gaat zelfs nog een stapje verder: het is het streven van VGN om ervoor te zorgen dat de leden meer gelegenheid krijgen om zelf onderzoek te doen. Samenwerking met DSiN ligt dan heel erg voor de hand. Programma's zouden wat dichter bij elkaar gebracht moeten worden. Zo wordt versnippering tegengegaan en maak je meer massa met wat je naar buiten brengt.

Veel disciplines

Conny Kooijman van LFB, de belangenorganisatie door en voor mensen met een verstandelijke beperking greep de gelegenheid aan om de verworvenheden van haar verenigingen te plaatsen tegenover de bezuinigingen die zullen leiden tot de opheffing van haar vereniging. Ze riep alle aanwezigen op brieven naar de Tweede Kamerleden te sturen. "Als jullie niet met ons willen samenwerken moeten jullie ons anders maar in dienst nemen."

Almere is driftig bezig om in haar gemeente met hbo-instelling Windesheim Flevoland het eerste hbo-lectoraat disability studies te starten. Rogier van der Wal van de gemeente gaf de context aan. Tot nu toe verdwenen alle afgestudeerde middelbare scholieren richting Amsterdam en Utrecht. In Almere was niets. Daar moet snel verandering in komen met een eigen hogeschool voor 6000 studenten. In zo'n nieuwe hogeschool hoort een opleiding disability studies thuis. Voor zo'n stad die zo haantje de voorste wil zijn, is het niet vreemd dat zij ook de eerste inclusieve stad van het land wil zijn. De lector van Windesheim kan dan met staf, studenten en DSiN gezamenlijk onderzoeken en afstemmen hoe zo'n inclusieve stad het best gestalte kan krijgen. Voorlopig loopt de gemeente niet te hard van stapel. Men wil van wijk tot wijk te werk gaan.

Op de vraag of DSiN niet beter zelf onderzoek kan initiëren, sprak Ingrid Baart de wens uit dat ze hoopte dat er vanuit zoveel mogelijk disciplines onderzoeksinstroom zou komen. Maar dat is niet eenvoudig. Je kunt niet tegen een wetenschapper, liefst van enige reputatie, zeggen dat die persoon disability-onderzoek moet gaan doen. "Zo werkt dat niet. Je moet een dialoog op gang brengen en die wetenschappers weten te overtuigen dat disability studies interessant voor hen kan zijn. Als je duidelijk maakt dat daar geld tegenover staat, dan helpt dat wel natuurlijk."

Zelf ziet Baart als wetenschapper bij de VU nog wel eens onderzoeksvoorstellen langskomen waar beperkingen en rol in spelen.

"Wat ik hoop is dat disability studies een invloed gaat hebben op concepten en ideeën, denkwijzen die gebruikt worden in andere onderzoeken."

Meer onderwijsinstellingen

Conny Kooiman is een goed voorbeeld van iemand met een beperking, iemand uit de praktijk zodoende, die nog wel eens onderzoeksobject is. Hoe ervaart zij al die onderzoeken, vraagt Henk Smid haar. Met die dikke pakken papier heeft ze niet zoveel. Maar ze heeft wel degelijk de indruk dat die onderzoeken zin hebben. Voor ouderschap en zwanger worden, voor het al dan niet kinderen bij hun verstandelijk gehandicapte ouders laten bijvoorbeeld. Daar zijn door onderzoeken veranderingen tot stand gebracht.

Yolan Koster van CrossOver vroeg zich af hoe de andere commissies binnen ZonMw omgaan met de bevindingen die uit disability studies voortkomen. Henk Smid reageerde daarop met het voorbeeld van het onderzoek naar de zwangerschapswens van mensen met een verstandelijke beperking. Dat was oorspronkelijk door ZonMw afgewezen en uiteindelijk vanuit het veld doorgedrukt.

Maar ook voor DSiN ligt er een taak: de andere onderzoeksprogramma's van ZonMw bieden vast nuttige informatie die voor de onderzoeken van DSiN van nut kunnen zijn. En vice versa.

Barricades

Of Windesheim Flevoland en de VU Amsterdam de enige onderwijsinitiatieven zijn van DSiN, vroeg Yolan Koster zich af. "Het lijkt me wel nodig dat er met meer onderwijsinstellingen contacten zijn." Alice Schippers kon haar geruststellen. Er zijn allerlei andere contacten met instituten. Die moeten nog nader uitgewerkt worden.

Pyrrha Singerling van Windesheim Zwolle vraagt vanuit haar achtergrond om te bezien welke verbindingen mogelijk zijn met development studies. Zij heeft goede ervaringen opgedaan in Ethiopië waar Ethiopische en Nederlandse jongeren veel van elkaars ervaringen konden leren.

Ze miste ook de aandacht voor sport in de plannen van DSiN. Ze ontwikkelde in Ethiopië een programma om de jongeren te scholen voor sportdocent. Dat ging relatief eenvoudig. Ze betreunde dat dat in Nederland zo moeizaam van de grond komt.

Rogier van der Wal kwam nog even terug op de hartenkreet van Conny Kooijman van de LFB. Al was ook hem duidelijk dat er bezuinigd moest worden, het ging nu "wel heel erg ruig.". Waren er geen mogelijkheden om DSiN het veld te laten mobiliseren? Dan kon in gezamenlijkheid aangetoond worden dat veel wat in jaren gerealiseerd en verworven is nu op een erg korte termijn in een klap weer teniet wordt gedaan.

Met deze oproep eindigde de bijeenkomst die hopelijk veel stof bij deelnemers doet opwaaien.

© Firma Woord & Daad, 11 juli 2011.