

Jacqueline Kool

Vershil mag er zijn¹

Jacqueline Kool is mede-initiatiefnemer van, en werkt als kennismanager bij *Disability Studies in Nederland*. DSiN is een organisatie die tot doel heeft het vakgebied disability studies structureel te vestigen in ons land door het stimuleren, initiëren en samenbrengen van onderzoek, onderwijs en kennisnetwerken.

Meedoen

Kwartiermaken draait erom dat in de samenleving werkelijk ruimte wordt gemaakt voor mensen met handicaps of beperkingen die (deels) buiten het maatschappelijke leven staan, zodat zij (weer) deel kunnen nemen aan maatschappelijke processen die voor andere burgers vanzelfsprekend zijn. Het gaat kwartiermakers, in de woorden van Doortje Kal en Jet Vesseur, “om het bevorderen van een maatschappelijk klimaat waarin (meer) mogelijkheden ontstaan op volwaardig burgerschap voor mensen die met mechanismen van uitsluiting kampen. Kwartiermakers werken aan gastvrijheid.” (Kal & Vesseur, 2003, p.19)

Het doel ervan kan niet korter worden samengevat dan Kal en Vesseur deden in de titel van hun boekje: *‘Dat het gewoon is dat we er zijn’*.

Er wordt de laatste jaren veel over participatie gezegd en geschreven, net als over inclusie. Veelal wordt ongeveer hetzelfde beoogd, namelijk dat mensen met beperkingen aan alle domeinen van het samenleven kunnen deelnemen als volwaardige burgers. Vele beleidsplannen en pilots van de

overheid zijn gericht op het vergroten van participatie en inclusie, bijvoorbeeld waar het jongeren met een beperking betreft.

In het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) breken gemeenten zich het hoofd over hoe mensen met beperkingen meer actieve, participerende burgers kunnen worden die minder formele zorg afnemen. Op landelijk niveau noopt de op handen zijnde ratificatie van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met beperkingen de overheid om het meedoen van mensen met beperkingen te bevorderen. Dat verdrag stelt dat volledige inclusie en participatie als algemeen principe moet gelden (United Nations, 2006, art. 3, 4, 29 & 30). Maar zoals onderzoeker en oud-bestuurder in de zorg Hans Kröber onlangs zei in *Markant*, het tijdschrift voor de gehandicaptensector: “Wet- en regelgeving kan meedoen bevorderen, maar dat betekent nog niet dat er ook sprake is van sociale inclusie. Die laatste stap is het meest weerbaarstig” (Hemstede, 2013).

Martine Hemstede geeft in hetzelfde artikel in *Markant* aan dat de weerbaarstigheïd nog verder gaat: want ondanks jarenlang actief beleid om de participatie van mensen met beperkingen te bevorderen, is die de afgelopen zeven jaar nauwelijks verbeterd.

Belemmeringen liggen volgens onderzoeksinstituut Nivel vaak in de samenleving, maar ook in iemands persoonlijke omstandigheden en sociale netwerk, aldus het artikel in *Markant* (Hemstede, 2013).

Ik citeer nogmaals Hans Kröber: “Als je wilt weten hoe het staat met inclusie in Nederland, moet je eerst weten wat je onder inclusie verstaat. Wat ik relevant vind, is dat mensen met een beperking kunnen meedoen, ertoe doen en dat de samenleving verschillen positief duidt” (Hemstede, 2013).

Daarmee komen we wellicht een stap dichtër in de richting van begrijpen waarom het proces naar inclusie weerbaarstig is. Misschien denken we te weinig na over wat participatie en inclusie eigenlijk zijn en welk doel ze dienen. En staan we te weinig stil bij wat ervoor nodig is.

¹ Basis voor dit artikel vormt het essay: ‘Wilt u nog taart? Een blik vanuit Disability Studies op de complexiteit, kwetsbaarheid en creatieve kracht van participatie’, in Dedding, C. & M. Slager (2013), *De rafels van participatie in de gezondheidszorg*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.

Onlangs las ik een interessant artikel van Edward Hall, lector Sociale Geografie aan de School of Social and Environmental Sciences van de Universiteit van Dundee in Groot-Brittannië. Hij analyseerde hoe sinds eind jaren negentig van de vorige eeuw in Groot-Brittannië gedacht wordt over de relatie tussen mensen met verstandelijke beperkingen en de samenleving. Hij ontdekte in overheidsdocumenten uit die periode een omslag in het denken: er werd daarin voor het eerst erkend dat mensen met verstandelijke beperkingen vooral leden onder sociale exclusie en dat dat moest worden aangepakt. In de uitwerking echter werd onmiddellijk gekozen voor op het individu gerichte methoden om meer te gaan participeren. En daar verstond men dan onder: betaald werk op de gewone arbeidsmarkt, zelfstandig wonen onder eigen regie en (een niet nader gespecificeerde) participatie in de gemeenschap. Wat eerst wordt geformuleerd als een sociaal probleem - exclusie - wordt bij het nadenken over de oplossing dus onmiddellijk als individueel vraagstuk geherformuleerd. Individuen moeten leren zich in te voegen in de samenleving en ze moeten geholpen worden om dat te bereiken. En als ze zelfstandig wonen, betaald werken en 'iets hebben met' de gemeenschap, dan is dat gelukt. Hall geeft aan hoe gemakkelijk het is om de schuld dan bij het individu te leggen als het vervolgens misgaat met dat participeren.

Valkuilen

Ook in de Nederlandse context, wordt niet goed nagedacht over wat 'participatie' en 'inclusie' nou eigenlijk betekenen en hoe deze begrippen in de praktijk vorm kunnen krijgen. Ze worden versimpeld tot een eenduidig proces. Toenmalig minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid Piet Hein Donner zei in 2007 bijvoorbeeld: "Het kabinet wil dat iedereen meedoet. Werk staat daarbij voorop."

Nu wil ik niet ontkennen dat werk voor velen uiterst belangrijk is, maar aan deze versmalling van het ideaal van participatie tot het vinden van werk, zitten een aantal valkuilen vast. Ten eerste lijkt in dergelijke plannen de samenleving een vaststaand gegeven. Mensen met beperkingen doen niet of te weinig mee aan de samenleving en dat moet aangepakt worden zodat zij, zo goed en zo kwaad als het gaat, mogen (of moeten) meedoen. Participatie is daarmee vooral de vraag: hoe zorgen we ervoor dat personen die niet vanzelfsprekend meedraaien zo worden ondersteund danwel aangepakt dat ze zoveel mogelijk wel kunnen gaan meedraaien? Daarbij lijkt het of de samenleving een kant-en-klare taart is, gemaakt volgens een beproefd recept waar niet aan gesleuteld kan worden, en waarvan mensen met beperkingen zo nu dan ook een stukje moeten krijgen. Hebben ze eenmaal dat stukje te pakken, dan kunnen ze de rest van hun leven daarop teren en dat heet dan participeren.

De tweede valkuil komt daar bijna logischerwijs uit voort: bij het gangbare denken over participatie komen concepten en strategieën van bovenaf, waarbij participatie al snel draait om de vraag: heeft iemand betaald werk (lieft op de reguliere arbeidsmarkt)? Zo ja, dan is het goed. Hoe dit participeren zich verhoudt tot hun verdere leven en hun levensgeluk, komt weinig aan bod. Alsof ook burgerschap en participatie vaststaande dingen zijn: je doet het of je doet het niet, maar altijd volgens een vaststaand format.

Deze valkuilen leiden tot een aantal problemen.

Zo geldt voor veel mensen met beperkingen dat ze nu eenmaal niet zomaar zijn 'aan te passen' aan de reguliere vormen van meedoen die geboden worden. Wat betreft betaald werk geldt bijvoorbeeld dat veel reguliere banen om uiteenlopende redenen niet doenlijk zijn.

Maar zeker ook speelt het probleem dat werk maar één vorm van participeren is en dat de mens meer en anders is dan een arbeidend wezen.

Vanuit kwartiermaken is er dan ook terecht juist veel aandacht voor dat andere terrein waarvan Hall aangaf dat het vaak vaag blijft: de participatie in de gemeenschap. "Uiteindelijk berust burgerschap op een gedeeld besef van mensen deelgenoot te zijn van een lotsgemeenschap van burgers. Burgerschap is een vorm van betrokkenheid. Vrije tijd moet als domein van burgerschap aangemerkt worden", aldus Mommaas (Kal & Vesseur, 2003, p.16).

Statisch of dynamisch

De vraag is: willen we ruimte maken in die zogenaamd vaststaande wereld voor diversiteit, voor de eigenheid van mensen? En kunnen we dan ook creatiever kijken naar wat meedoen als burger kan inhouden? Zoals Kröber het verwoordde: dat mensen met een beperking kunnen meedoen, ertoe doen en dat de samenleving verschillen positief duidt.

Want dit is niet zomaar vanzelfsprekend, waardoor kwartiermakers en pleitbezorgers van kwartiermakers zoals Doortje Kal, soms hard nodig zijn voor het bevorderen van een maatschappelijk klimaat waarin gastvrijheid vorm kan krijgen.

Dan worden we uitgedaagd anders te gaan denken over burgerschap en samenleven, met meer ruimte voor verschillen. Zoals de Belgische belangenorganisatie Grip op haar website verwoordt: "Verschil mag er zijn, discriminatie niet".

Behulpzaam hierbij kan het denken zijn van de socioloog Douwe van Houten, een van de inhoudelijke grondleggers van het disability studies-programma in Nederland.

In zijn werk - waarbij hij weer terugvalt op de de Britse socioloog T.H. Marshall - staat juist de wisselwerking centraal tussen samenleving en burgers. Daarbij zijn beide begrippen niet statisch maar dynamisch. Ze veranderen en grijpen op elkaar in.

Van Houten zegt, met Marshall, dat rechten en plichten van burgers in een samenleving vaak statisch worden opgevat ('ze zijn zoals ze zijn') maar dat ze in de historische realiteit juist voortdurend ontstaan en veranderen. Zo golden burgerrechten aanvankelijk niet voor vrouwen. Zeker waar het gaat om sociale rechten, zoals het recht op participatie, zie je dat deze in principe 'oneindig' zijn en voortdurend worden onderworpen aan uitbreiding en inperking.

Op dezelfde wijze kun je naar de kwaliteit van participatie van burgers kijken, zegt Van Houten: ook die is niet alleen statisch, dus vast te stellen op een bepaald moment volgens de regels of mores van gevestigde instituties en maatschappelijke machten, maar evenzeer altijd in verandering. Door er zo naar te kijken, krijg je oog voor de verschillende actoren en factoren die de kwaliteit van participatie

beïnvloeden. Van Houten zag, waar het de participatie van mensen met beperkingen betrof, als opdracht voor sociologen dan ook om niet alleen gericht te zijn op aanpassing van bestaande sociale rechten, maar vooral aandacht te hebben “voor de kwaliteit van de mogelijke participatie van mensen met een beperking en voor de diverse actoren die een rol spelen in de voortdurende strijd om de kwaliteit van die participatie te verhogen” (Van Houten, 2010, p.108). Hij noemt dit dynamisch burgerschap, gericht op verbetering van de kwaliteit van bestaan in het alledaagse concrete (samen)leven. Van Houtens werk is uiteindelijk gericht op ruimte voor diversiteit en verschil, in wat hij noemt de *gevarieerde samenleving* (Van Houten, 2004).

Van participatie naar belonging

Participatie is dan geen doel op zich, maar maakt deel uit van de zoektocht naar een goed leven. En dat vraagt dat we naar het geheel van iemands leven kijken en veranderingen daarin serieus nemen. Vraag is dan wel of participatie nog wel zo’n handig begrip is, of dat we wellicht in navolging van disability studies-denkers Ivan Brown en Roy Brown beter kunnen spreken over *being-belonging-becoming*, voor hen de drie pijlers van mens-zijn waarop de kwaliteit van bestaan rust (Brown & Brown, 2004). Bij *being* gaat om wie je bent, met je fysieke, psychologische en spirituele componenten. Je eigenheid, kunnen zijn wie je bent, jezelf geen geweld aan hoeven doen om anders te zijn of anders te doen. *Belonging* gaat om hoe persoon en zijn of haar omgeving(en) samengaan, zowel fysiek, sociaal als in de gemeenschap. Het gaat om de basisbehoefte van mensen om zich welkom te voelen, bij anderen te horen en vanzelfsprekend een eigen plek in te nemen. Bij *becoming* tenslotte gaat het om activiteiten van mensen om hun persoonlijke doelen, wensen en aspiraties vorm te geven. Mensen willen groeien, hebben dromen en verlangens en hun levens zijn niet statisch, maar veranderen.

Disability Studies in Nederland heeft het begrip *belonging*² ook niet voor niets als thema gekozen voor haar internationale congres in 2013: het biedt meer ruimte dan dat vaak zo snel dichtgetimmerde begrip participatie.³ In *belonging* kun je een wederzijdse beweging herkennen: vanuit de context, de samenleving (welkom heten, verbinding mogelijk maken) en vanuit de persoon (je welkom weten, verbinding maken). Ook Edward Hall spreekt uiteindelijk liever over *belonging* dan over inclusie, omdat “to belong een fundamenteel sociaal iets is dat vorm krijgt in het alledaagse leven en in connecties met anderen in een scala aan plaatsen en situaties” (Hall, 2010). Hall: “To belong is to feel attached, to feel valued, and to have a sense of insidership and proximity to “majority” people, activities, networks and spaces” (Hall, 2010). Het is precies dat waar het om draait bij *belonging*: dat het *gewoon is dat je er bent*, maar ook dat je daarbij *gewaardeerd* wordt om wie je bent en wat je meebrengt.

² Ik gebruik het Engelse woord *belonging*, omdat er geen mooi, eenduidig Nederlands equivalent voor is en het in de literatuur ook vaak in het Engels gebruikt wordt.

³ Disability Studies in Nederland en de VU in Amsterdam organiseerden een tweede internationaal disability studies congres met als thema: *The Art of Belonging*, van 31 oktober tot 2 november 2013 in Amsterdam.

Safe havens en creatief burgerschap

Dat zoeken naar goede vormen van belonging doen mensen overal spontaan. En daar ontwikkelen zij hun eigen wijsheden en strategieën bij. Mensen - ook met beperkingen - maken overal deel uit van de samenleving en zoeken hun eigen wegen om een goed leven te creëren.

Ook Hall geeft een paar mooie voorbeelden van projecten waarin mensen met verstandelijke of psychische beperkingen vormen vinden om hun betrokkenheid en ‘mee-doen’ gestalte te geven. Het gaat dan bijvoorbeeld om projecten in de kunst of het theater, of rond groenbeheer. Dit zijn domeinen die maatschappelijk gerespecteerd zijn en die een soort safe haven vormen voor mensen met beperkingen: een veilige omgeving, waar mensen respect en waardering ontmoeten zonder de dreiging van uitsluiting. Daarbij is het nodig dat andere mensen in verschillende contexten dit mee mogelijk maken en zich willen openstellen voor de verschillende talenten en eigenheden van mensen, hetzij als kwartiermaker, hetzij als betrokken buurvoruw, hetzij als organisator van het wijkfeest.

Het kan niet anders dan dat men daarbij zo her en der wat vastgeroeste ideeën overboord gooit van hoe het moet en hoort en zo ook zelf de samenleving beïnvloedt en verandert.

En daar zit maatschappelijk gezien wellicht een groot belang. Als mensen met beperkingen anderen laten zien dat er ruimte is voor dynamisch samen-leven en meedoen, komt er misschien helemaal wel wat lucht in die statische opvattingen over maatschappij en mens. Want laten we eerlijk zijn: er zijn ook veel andere mensen die ogenschijnlijk gewoon meedraaien in de wereld, maar die zich altijd geweld aan moeten doen om dat vol te houden.

Zo zijn mensen met beperkingen niet zomaar meer degenen die het eerst uitvallen als de eisen van de samenleving te eenduidig, dwingend en vastgeroest zijn - gekscherend gezegd zoals vroeger parkietjes mee de mijnen in werden genomen als waarschuwingstekens omdat die als eerste (letterlijk) van hun stokje gingen als de lucht vergiftigd raakte - maar brengen zij hun eigen ervaringskennis in als gift aan de samenleving, om in de woorden van antropoloog Patrick DeVlieger te spreken (DeVlieger, 2009). Zo kunnen mensen met beperkingen zelf weer kwartiermakers zijn voor nieuwe vormen van samen-leven en burgerschap die uiteindelijk veel mensen goed zullen doen.

Literatuur:

Baart, I. (2010). Burgerschap en Disability Studies. De bijdrage van Douwe van Houten aan de realisering van dynamisch burgerschap gericht op een verbetering van kwaliteit van leven. In: Alma, H. & Lensvelt-Mulders, G. *Waardevolle wetenschap. Zingeving en humanisering in het wetenschappelijk onderwijs*. Amsterdam: SWP.

Brown, I. & Brown, R.I. (2003), *Quality of Life and disability. An approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.

DeVlieger, P. (2009). Ervaringsdeskundigheid binnen de recentste visies op handicap. In: *Ervaringsdeskundigheid van personen met een handicap. Niets over ons, zonder ons! Hoe participatie 'waar'maken*. Brussel: Grip.

Hall, E. (2010). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(1), 48-57.

Hemstede, M. (2013). Volledige inclusie is nog niet bereikt. *Markant*, 18 (4). Houten: Bohn Stafleu van Loghum. <http://www.tijdschriftmarkant.nl/archief/artikel/564/volledige-inclusie-is-nog-niet-bereikt>

Houten, D. Van (2004). *De gevarieerde samenleving. Over gelijkwaardigheid en diversiteit*. Utrecht: De Tijdstroom.

Kal, D. & Vesseur, J. (2003), *Dat het gewoon is dat we er zijn. Een appel op het sociaal-cultureel werk door mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid (IGPB) & Stichting Prisma.

United Nations (2006), *Convention on the rights of persons with disabilities*. New York: United Nations.