

Van Participatie naar *Sociale* Inclusie

A.P. Schippers, M. Bakker en L. Peters

Inleiding

Participatie is één van de hoofdthema's van Gewoon Bijzonder, het Nationaal Programma Gehandicapten (NPG) (ZonMw, 2015) en daarmee ook een van de pijlers van het congres Focus op Onderzoek in juni 2018. Participeren betekent letterlijk 'deelnemen aan' en het doel van deze programmapijler is dan ook om, door het ontwikkelen en verspreiden van kennis, te stimuleren dat mensen met een beperking (kunnen) meedoen in de samenleving. Een belangrijk uitgangspunt is dat participatie bijdraagt aan de kwaliteit van leven van een persoon (Cobigo et al., 2016; Knevel & Wilken, 2015; Shogren et al., 2009; Schalock et al., 2007; Brown & Brown, 2003).

We bespreken in dit artikel het thema participatie in het licht van recente maatschappelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen. In deze beschouwing zullen we, naast een algemene stand van zaken, aandacht besteden aan participatie van mensen met een beperking in wetenschappelijk onderzoek. We gaan in op de uitdagingen die wij signaleren, waarbij onduidelijkheid van gehanteerde begrippen en daarmee samenhangende conceptuele kaders het meest opvalt. Ten slotte formuleren we een aantal prioriteiten voor praktijk, beleid en onderzoek.

1 Maatschappelijke ontwikkelingen

In zijn eerste troonrede in 2013 sprak onze koning over de omslag in Nederland naar een participatiesamenleving. Deze omslag werd ingeluid door decentralisatie in de jeugdzorg, in de maatschappelijke ondersteuning en op het gebied van arbeid. Een belangrijke reden voor deze omslag is de onhoudbaarheid van het sociale zekerheidsstelsel in ons land (Binnenlands Bestuur, 2013). De inzet op participatie lijkt daarmee 'gekaapt' door de overheid om de verzorgingsstaat af te bouwen, en is volgens critici een ordinaire bezuinigingsmaatregel in een mooie verpakking (Vlaanderen, 2017). Of zou het zo zijn dat de overheid de tijdgeest goed heeft aanvoeld?

In de loop van de afgelopen decennia heeft een duidelijke paradigmaverschuiving plaatsgevonden in de zorg voor mensen met een (verstandelijke) beperking. In plaats van het defectparadigma, waarin de persoon met een beperking als patiënt gezien werd en verzorgd werd in een instituut, herkennen we momenteel het burgerschapsparadigma, waarin volwaardig burgerschap centraal staat met nadruk op kwaliteit van leven, inclusie, participatie en empowerment. Van Gennep (2000) kondigde deze paradigmaverschuiving al aan het begin van dit millennium aan. Overigens is deze transitie niet zonder kritiek; aan het burgerschapsparadigma kleeft ook het risico

dat participatie wordt vertaald als ‘jezelf op eigen kracht staande houden’. Het roept vragen op over de verantwoordelijkheid voor inclusie en empowerment en wanneer dit ‘geslaagd’ is. Renders & Meininger (2011) bekritisieren de eenzijdige nadruk op participatie in hun artikel met de veelzeggende titel: ‘Afscheid van het burgerschapsparadigma?’. Zij pleiten voor verschillende, elkaar aanvullende denkkaders, waarin ruimte is en gecreëerd wordt voor de eigenheid en de eigen leefwereld van individuen (Renders & Meininger, 2011). Van Gennep (2012) constateert eveneens dat er tegelijkertijd elkaar aanvullende, verschillende zienswijzen bestaan. Ten aanzien van de eigenheid van mensen met beperkingen vult hij aan dat de systeemwereld de persoonlijke leefwereld niet moet ‘koloniseren’ (Van Gennep, 2012; zie ook: Baur & Abma, 2011). Een samenleving waarin niemand ongewenst langs de lijn hoeft te staan, is nastrevenswaardig. Participatie is één van de kernbegrippen in beleid en praktijk en vormt een belangrijk uitgangspunt van het VN verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (2006).

In samenhang met de paradigmaverschuiving is ook de maatschappelijke zienswijze op ‘handicap’ veranderd; de nadruk op de medische kant van de beperking heeft meer plaats gemaakt voor zicht op de maatschappelijke gevolgen. Dat wil zeggen dat het individuele functioneren niet alleen bepaald wordt door fysieke eigenschappen, maar ook door externe en persoonlijke factoren (WHO, 2001). Met andere woorden, de persoon ervaart een beperking in de uitvoering van activiteiten en in zijn of haar maatschappelijke participatie (Buntinx, 2014; Schalock et al., 2007). In dit

verband is het goed om op te merken dat de Nederlandse terminologie ‘beperking’ breder wordt bedoeld dan de beperkingen in het functioneren (Moonen, 2015). Omgevingsfactoren (denk aan allerlei obstakels in de maatschappij) kunnen dan ook grote invloed hebben op het ervaren van een beperking. Participeren in de samenleving kan bevorderd worden door het wegnemen van deze obstakels, wat in het verlengde ligt van de implementatie van de rechten van mensen met een beperking (College voor de Rechten van de Mens, 2017).

De omslag in denken, waarbij er meer nadruk komt op participatie in de samenleving, is ook te zien in het maatschappelijk beleid. Er zijn momenteel duidelijk positieve ontwikkelingen gaande waarin het wegnemen van obstakels in de samenleving centraal staat. Eén belangrijk voorbeeld is de Nederlandse ratificatie van het VN-verdrag in juli 2016 (Rijksoverheid, 2016); een katalysator in de bewustwording van, en het verder stimuleren van de rechten van mensen met een beperking. De overheid is momenteel stapsgewijs bezig met het uitvoeren van de implementatie van het VN-verdrag. Dit is onder andere te zien aan de opkomst van lokale inclusieagenda’s in verschillende gemeenten, waarbij overigens het College voor de Rechten van de Mens constateert dat er in veel gemeenten nog veel werk aan de winkel is (College voor de Rechten van de Mens, 2017). Ook worden er verschillende bewustwordingscampagnes opgezet, zoals Nederland Onbeperkt en activiteiten van Samen Sterk zonder Stigma. De laatste organisatie is een van de weinige in ons land die uitsluitingsmechanismen op de kaart zet. Inclusie veronderstelt immers exclusie en beoogt uitsluiting te

rug te dringen (Brummel, 2017; Brown et al., 2015; Peters, 2015).

Ook binnen het veld van de gehandicaptenzorg is de toenemende focus op participatie in de samenleving terug te zien; onder andere in het nieuwe Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg, waarin expliciet aandacht is voor participatie. Van zorgorganisaties wordt verwacht dat zij duidelijk de verbindingen opzoeken rond wonen, dagactiviteit en vrijetijdsbesteding (VGN, 2017). Goede zorg impliceert heden ten dage maatschappelijke participatie.

Bovenstaande ontwikkelingen laten zien dat steeds meer het besef lijkt te komen dat de vele barrières die de samenleving kent voor mensen met beperkingen moeten worden aangepakt om participeren mogelijk te maken. De hamvraag is of deze initiatieven bijdragen aan de daadwerkelijke participatie van mensen met een beperking in de samenleving. Uit de meest recente publicatie van de Participatiemonitor blijkt dat de participatie van mensen met een beperking niet is toe- of afgenomen in de periode 2008-2015 (Meulenkamp et al., 2016). Ook het College voor de Rechten van de Mens constateert in haar eerste rapportage over de implementatie van het VN-verdrag in Nederland dat er nog vele barrières zijn te slechten op het gebied van arbeid, onderwijs en andere leefsituaties (College voor de Rechten van de Mens, 2017).

De achterblijvende cijfers laten een discrepantie zien tussen beleid en praktijk. Een mogelijke verklaring voor deze discrepantie is dat participatie in de praktijk veelal wordt opgevat als zelfredzaamheid van de burger en zijn so-

ciale netwerk; het heeft een individualistische invulling gekregen die haaks staat op participatie als 'deelnemen aan', waarin wederkerigheid, erbij horen en je ergens thuis voelen centraal staan (Abma, 2016; Dedding & Slager, 2013).

2 Participatie in de wetenschappelijke literatuur

Hierboven hebben we gezien dat maatschappelijke participatie in de praktijk lastig blijkt uit te voeren. Ook binnen de wetenschap is het een begrip dat nog niet uitgekristalliseerd is. In de huidige literatuur wordt veelal de term (sociale) 'inclusie' gebruikt als het gaat om de bespreking van de volwaardige deelname in de samenleving. In dezelfde context en betekenis wordt echter ook over 'participatie' gesproken. Diverse auteurs constateren dat er wetenschappelijk geen consensus bestaat over de definiëring van de diverse begrippen, de precieze inhoud ervan en de verhouding ertussen (o.a. Brown et al., 2015; Chang et al., 2013; Verdonschot et al., 2009). Bigby et al. (2018) beschrijven deze begripsverwarring als een conceptueel doolhof ('*conceptual maze*').

Een gevolg van dit 'conceptuele doolhof' is dat het voor onder andere beleidsmakers, zorgorganisaties en overheden erg moeilijk wordt om te bepalen waar beleid zich op moet richten. Deze constatering is reeds enkele jaren geleden gedaan (Van Balkom et al., 2014) maar is (helaas) nog steeds actueel. Cobigo et al. (2012) stellen zelfs dat er een risico bestaat dat sociale inclusie op deze manier tot 'louter ideologische retoriek' verwordt.

We stipten reeds de individualistische invulling van het begrip participatie aan, waarbij de persoon met een beperking zelf verantwoordelijk lijkt te zijn voor zijn of haar participatie. Daarnaast zien we dat participatie of inclusie vooral lijkt te betekenen, dat mensen moeten kunnen invoegen in reguliere settings ('mainstreaming', WHO, 2011). Een voorbeeld hiervan is het speciaal of passend onderwijs dat steeds verder afgebouwd wordt, omdat het niet 'inclusief' zou zijn. Hier zien we een analogie met het normalisatie-denken in de jaren 1970. De principes van normalisatie zorgden in Nederland voor de bouw van kleinschalige woonlocaties in de gewone wijk. Dit werd op termijn ook wel omschreven als 'normalisatie in stenen', omdat er weinig aandacht was voor de sociale interactie met de omgeving (Brants, Van Trigt & Schippers, 2018; Weijers, Tonkens & Mans, 1998). Van Gennep constateert op basis van deze ontwikkelingen het failliet van het burgerschapsparadigma en pleit voor een 'intersectionaliteitsparadigma' waarin (het hebben van) een beperking vanuit verschillende, elkaar beïnvloedende perspectieven wordt beschouwd (Van Gennep, 2017). In aanpalende onderzoeksvelden, zoals in gezondheidsonderzoek en genderstudies, wordt intersectionaliteit al langer als paradigma gebruikt, zowel als een normatief als een empirisch paradigma, dat theoretische en methodologische consequenties heeft (Verdonk et al., 2015; Hancock, 2007). Het normatieve kader zien we terug in de onderliggende waarden, een menswaardig bestaan voor iedereen in de samenleving, dat onze zienswijze op 'handicap' beïnvloedt (Van Gennep, 2017).

De meest recente definities van sociale inclusie geven eveneens dit meer omvattende beeld, waarin normatieve en empirische elementen liggen besloten. Cobigo et al. (2016) kwamen op basis van discussiegroepen met verschillende belanghebbenden (waaronder mensen met een beperking) tot de volgende definitie:

"[sociale inclusie is] de ervaring om (h)erkend en geaccepteerd te worden als individu ondanks individuele verschillen, interpersoonlijke en wederkerige relaties te hebben, en 'belonging' te ervaren in een groep (p. 232)".

Als we deze definitie volgen, dan kan inclusie ook bereikt worden in meer gesegregeerde settings waarin mensen met een beperking participeren, bijvoorbeeld in activiteiten als drama, sport en belangengroepen (Bigby et al., 2018), in leef- en woonsituaties (Schuurman, 2017) en in werk en dagbesteding (Hall, 2010). Persoonlijke keuzes en zelfbepaling zijn belangrijke elementen in het ervaren van inclusie (Frielink, Schuengel, & Embregts, 2017; Brown, Cobigo, & Taylor, 2015; Brown & Brown, 2003), waarbij persoonlijke keuzes voor dilemma's kunnen zorgen omdat ze afwijken van de keuze voor een reguliere setting (Brown, Cobigo, & Taylor, 2017; Schuurman, 2017).

Om inclusie te begrijpen is het daarom nodig om de uitsluitende mechanismen onder de loep te nemen (Brummel, 2017; Hall, 2010; Brown & Brown, 2003). Uitsluiting, stigma en discriminatie ontstaan als machtsstructuren uit balans zijn, waarbij de samenleving besluiten neemt voor gemarginaliseerde burgers (Van Gennep, 2012; Abma,

2010; Link & Phelan, 2001). Deze opgelegde keuzes zijn op zichzelf een vorm van uitsluiting (Brown, Cobigo, & Taylor, 2015). Uitsluitingsmechanismen bestaan vaak uit allerlei kleine aspecten in het dagelijkse leven (Brown & Brown, 2003). Bijvoorbeeld, een ingewikkelde menukaart die onleesbaar is voor mensen met een verstandelijke beperking (Waltz et al., 2016) of een bus die doorrijdt omdat de buschauffeur geen tijd en/of moeite wil nemen de rolplank te bedienen voor een rolstoelgebruiker (De Vos & Schippers, 2016). Bredewold, Tonkens en Trappenburg (2016) spreken in dit verband over ‘ingebouwde grenzen’ in alledaagse contacten en Baur en Abma (2011) over de systeemwereld die de leefwereld domineert.

Samenvattend kunnen we stellen dat de definiëring van een concept als inclusie wordt beïnvloed door onderliggende waarden en opvattingen. In de volgende paragraaf bespreken we de methodologische consequenties van deze onderliggende waarden en opvattingen.

3 Participatie in onderzoek

Naast de toenemende nadruk op participeren in de samenleving, komt er ook steeds meer aandacht voor participatief onderzoek, waarbij mensen met een beperking als medeonderzoeker functioneren in onderzoeksprojecten (Schipper, 2012). Participatief onderzoek komt nadrukkelijk aan bod tijdens het congres Focus op onderzoek, als één van de aspecten van het hoofdthema ‘Partnerschap in onderzoek’.

Uit recente onderzoeken blijkt dat de meerwaarde van participatief onderzoek op ver-

schillende vlakken naar voren komt. Allereerst op inhoudelijk vlak. Gelijkaardig samenwerken met mensen waarover het onderzoek gaat, komt de kwaliteit van het onderzoek ten goede, zowel op gebied van de relevantie, van passende onderzoeksmethoden als op de onderzoeksresultaten (Van Asselt-Goverts et al., 2017; Frankena et al., 2015; Nind, 2014). Participatief onderzoek gebruikt ervaringskennis als belangrijk voor de inhoud en het proces van het onderzoek. De onderzoeker met ervaringskennis kan belangrijke ervaringskennis delen in het onderzoek, zoals bijvoorbeeld blijkt uit het volgende citaat:

‘Als het gaat om ervaringsdeskundigheid heb ik een streepje voor op mensen die een hulpverleningstraject niet hebben doorlopen. Ik heb kamertraining van drie jaar gedaan voor mensen met een visuele beperking. Dat is een training om op een gegeven moment op jezelf te kunnen gaan wonen en om naar instanties toe te gaan, om in de maatschappij terecht te komen. Als jij 19 jaar bij je ouders hebt gewoond is dat al een hele omschakeling.’ (Sandvoort & Sergeant, 2017).

Maar hier houdt het niet op. Doordat de onderzoeker zelf ervaringsdeskundige is zal hij/zij in een interview vertrouwen wekken, de juiste taal hanteren en dus ook op andere verhalen en antwoorden komen (die onderzoekers zonder beperking niet krijgen), wat positief bijdraagt aan de uiteindelijke kwaliteit van het onderzoek (Van Asselt-Goverts et al., 2017).

Vervolgens heeft participatief onderzoek een meerwaarde voor de betrokken onderzoekers en co-onderzoekers. Alle betrokken onderzo-

kers ontdekken en ontwikkelen nieuwe communicatie- en onderzoeksvaardigheden. Co-onderzoekers ontwikkelen meer zelfvertrouwen, een gevoel van belonging en gerespecteerd te worden. Onderzoekers worden uitgedaagd met meer creativiteit, flexibiliteit en duidelijkheid door de verschillende stappen van hun onderzoek te gaan (Frankena et al., 2015; Sandvoort & Sergeant, 2018). Tegelijkertijd zijn er verschillende voorwaarden van belang om in participatief onderzoek tot een gelijkwaardige samenwerking te komen. Voldoende tijd nemen voor afstemming en een open, eerlijke dialoog blijken van groot belang (Embregts et al., 2015). Focus op talent en tijd nemen om de mogelijkheden van de co-onderzoekers in relatie tot het onderzoek te ontdekken worden tevens vaak belicht. Cruciaal is het werken aan een veilige sfeer waarin uitgenodigd wordt tot open communicatie en waarin alle partijen duidelijke verwachtingen stellen (Schippers et al., 2015). Authenticiteit en kwetsbaarheid (fouten mogen maken, je grenzen mogen aangeven) zijn belangrijk om tot echte samenwerking te kunnen komen. Een belangrijke vraag hierbij is: wie voelt zich eigenaar van het onderzoek, en waarom (Nind & Vinha, 2012)? Daarbij is niet alleen veiligheid een belangrijk element, maar ook bescherming, goede coaching en ondersteuning (Van Hove, 2014). Co-onderzoekers hebben mogelijk baat bij ondersteuning van de talige communicatie, intervisie, ondersteuning bij onderzoekstaken en houvast in timing en planning (Sandvoort & Sergeant, 2018; Sergeant & Verreyt, 2016).

In steeds meer contexten wordt waarde gehecht aan het werken met co-onderzoekers en het actief betrekken van 'de betrokkenen'

bij onderzoek. Verschillende subsidieverstrek- kers hebben 'patiëntenparticipatie' tegenwoor- dig als vereiste voor de toekenning van sociale (medische) onderzoeksgelden. De manieren van participatie zijn echter nog in ontwikke- ling; waar er enkele jaren geleden volstaan kon worden met het betrekken van ervaringsdes- kundigen als 'adviseurs', wordt samenwerking tegenwoordig op een meer structurele manier georganiseerd, bijvoorbeeld in de vorm van co-onderzoekers of initiators (Abma, 2006). Deze nieuwe manieren van samenwerken zijn tot op heden niet uitgekristalliseerd. Er is behoefte aan kennis over hoe het proces van gelijkwaar- dige samenwerking, en de uitdagingen die daarbij horen, op een goede manier vormge- geven kan worden binnen participatief onder- zoek (Van Asselt-Goverts et al., 2017).

4 Conclusie: uitdagingen in het vraagstuk over participatie en inclusie van mensen met een beperking

In de bespreking hierboven van diverse maat- schappelijke ontwikkelingen op het gebied van participatie en inclusie, hebben we ge- constateerd dat de beleidsvoornemens op dit gebied nauwelijks in de praktijk terug te zien zijn. Vanuit bovenstaande verkenning van de wetenschappelijke literatuur over participatie en inclusie, zien we dat de conceptualisering van deze begrippen volop in ontwikkeling is, zowel in Nederland als daarbuiten.

We hebben de volgende manieren waarop de begrippen worden uitgelegd in beleid, praktijk en wetenschap de revue zien passeren: (a) in- clusie = participatie en betekent het kunnen deelnemen aan de samenleving, (b) inclusie

is het hebben van gelijke rechten, gelijke kansen of mogelijkheden, waarbij vaak de nadruk ligt op fysieke toegankelijkheid (participatie ‘in bricks’, het realiseren van woonlocaties in woonwijken), (c) inclusie betreft het invoegen in ‘mainstream settings’, zoals inclusief onderwijs, (d) inclusie gaat verder dan participatie, het gaat ook om wederkerigheid, erbij horen en een gevoel van ‘belonging’, (e) inclusie als de bevordering van sociale cohesie, bijvoorbeeld in inclusieve woonwijken en gemeenten.

We geven hiermee geen uitputtend overzicht, maar illustreren de diversiteit aan benaderingen, met even zovele vertalingen in beleid en praktijk. Participatie en inclusie zijn sociale constructen, waarin betekenis wordt gegeven in de context waarin de begrippen gebruikt worden en gestalte krijgen. Een eenduidig antwoord op wat ‘de’ stimulerende factoren zijn voor inclusie en participatie zal dan ook nooit gegeven kunnen worden.

De vraag is dan hoe we in die diversiteit aan contexten aan participatie en inclusie vorm geven. Allereerst is concretisering van de beoogde beleidsdoelen van belang bij het uitvoering geven aan participatie en inclusie. Zoals Cobigo et al. (2016) stellen, moet voorkomen worden dat het blijft bij een ideologische retoriek. Dat kan door helder te maken waar precies naar gestreefd wordt in een bepaalde context, en ook welke (onderzoeks)methode daartoe zou bijdragen. De pluriformiteit van de vele praktijksituaties die ondertussen beschikbaar zijn, geeft daaraan uitdrukking. Bijvoorbeeld de praktijksituaties die Knevel en Wilken (2015) schetsen, maar ook in recent onderzoek naar ‘omgekeerde integratie’ waarin

mensen zonder beperkingen burens worden van mensen met een beperking (Bos, 2016), ‘zorgparken’ waarbij instellingsterreinen omgevormd worden tot woonwijken (Schuurman, 2017) en naar sociale verbinding in de wijk, waarin in- en uitsluiting tussen bewoners met en zonder beperkingen centraal staat (Brummel, 2017; Overmars, 2014).

Ten tweede is het belangrijk dat voor elke context een unieke invulling wordt gezocht, die aansluit bij de beleving van betrokkenen. De inzet van ervaringskennis is daarin essentieel (Kool, Boumans, & Visse, 2013). Zo is de eerder genoemde definitie van Cobigo et al. (2016), waarin wederkerigheid en ‘belonging’ een rol spelen, tot stand gekomen door een participatief onderzoeksdesign, waarin mensen met een beperking meededen in alle fasen van het onderzoek.

Ten derde werd in de inleiding al benoemd dat het bijdragen aan de kwaliteit van bestaan voor mensen met een beperking het doel is van alle inzet op participatie en inclusie. Streven naar participatie en inclusie is een middel en geen doel op zich. Belangrijk hierin is dus om te blijven monitoren of beleidsdoelen op macro- of mesoniveau ook aansluiten op ervaringen van kwaliteit van bestaan op microniveau. Anders gezegd, of er wederzijdse afstemming (alignment) plaatsvindt tussen macroniveau (bijv. de katalyserende functie van overheidsbeleid), mesoniveau (bijv. scholing van zorgmedewerkers) en microniveau (het perspectief van mensen met een beperking zelf in de beleving van kwaliteit van bestaan) (Schippers, Brown, & Zuna, 2015; Knevel & Wilken, 2015). De ultieme toets is of beleidsmaatregelen niet

'langs' de bedoeling van de persoonlijke kwaliteit van bestaan heengaan. Zo kan in een individuele situatie de bestaanskwaliteit van een persoon omhoog gaan door niet meer te werken (Wagenaar, 2016), terwijl in het algemeen geldt dat zinvol werk bijdraagt aan participatie (Blick et al., 2016).

Ten slotte is het van belang zicht te krijgen op alledaagse uitsluitingsmechanismen. Het streven naar inclusie veronderstelt immers het tegenovergestelde, namelijk exclusie, uitsluiting, stigmatisering en discriminatie. In Nederland wordt hier nog maar mondjesmaat aandacht aan besteed. Zo werden voor het thema 'uitsluitende mechanismen' in de onderzoekscall voor het programma Disability Studies (ZonMw, 2010) nauwelijks onderzoeksvorstellen ingediend, terwijl het thema 'participatie' ruim voorzien werd. In dit verband is het van belang te wijzen op de complexiteit van stigma, waarbij zelfstigma een belangrijke te onderscheiden vorm van stigma is (Vogel et al., 2007). Degenen die worden gestigmatiseerd anticiperen op discriminatie, gebaseerd op hun dagelijkse ervaringen, en kunnen stigma internaliseren (zelfstigma). Beïnvloeding door publieke opvattingen en structureel ingebedde uitsluiting (bijv. ontonegankelijkheid) speelt een grote rol bij het internaliseren van stigma (Peters, 2015) en dus het vóórkomen en voorkómen van zelfstigma.

Vanuit deze vier uitgangspunten sluiten wij aan bij de belangrijkste overeenkomst in de omschrijvingen van inclusie die wij hebben gevonden en die door Cobigo et al. (2016) in hun definitie tot uiting komt. Deze definitie hebben zij uitgewerkt in een model voor beleid

en praktijk waarin wederkerigheid, sociale rollen en geaccepteerd worden om wie je bent centraal staan. Zij werken dit model verder uit in wederkerigheid, waarbij mensen met en zonder beperkingen elkaar waarderen in hun sociale rollen, zoals die van vriend of vriendin, werknemer, buurman of buurvrouw. Ook het ontwikkelen van competenties om sociale rollen te vervullen, zoals bijvoorbeeld communicatie- en weerbaarheidstrainingen, spelen in dit model een rol.

In navolging op dit model opteren wij voor de term 'sociale inclusie', als een begrip dat praktisch vorm krijgt in de wisselwerking tussen de persoon, zijn competenties, en de situationele context (zie ook: Brummel, 2017).

Wij pleiten niet voor oude wijn in nieuwe zakken, maar voor een uitgangspunt waarin wetenschap, beleid en praktijk elkaar versterken: van participatie naar *sociale* inclusie.

5 Prioriteiten in onderzoek

We sluiten dit artikel af met een overzicht van prioriteiten voor toekomstig onderzoek. We streven als samenleving naar meer en betere sociale inclusie, maar de gewenste effecten blijven tot op heden grotendeels uit. Dit roept vragen op en zegt iets over waar nog lacunes liggen. Een onderzoeksagenda op het gebied van sociale inclusie in Nederland kent daarom (onder meer) de volgende thema's en prioriteiten:

- In het verder conceptualiseren van sociale inclusie is de beleving en betekenisgeving van mensen met een beperking van belang. Hoe verlopen processen in beleid, praktijk en onderzoek rondom het motto 'nothing

about us without us’?; Wat zijn best practices, wat kan nog verbeterd worden en wat is hiervoor nodig?

- Aspecten van (alledaagse) uitsluiting, diverse vormen van stigma, waaronder zelfstigma, dienen hoog op de inclusie-agenda te staan. Welke programma’s rondom stigmareductie zijn effectief gebleken en welke juist niet? Deze inzichten zijn nodig om inclusie te begrijpen en te kunnen bevorderen.
- Welke contexten of activiteiten en programma’s dragen bij aan het gevoel van belonging? De buurt, het werk, vrije tijd? Hoe kunnen we de Participatiemonitor en het College voor de Rechten van de Mens informeren over de elementen die werkelijk bijdragen aan inclusie en kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking?
- Hoe kan de implementatie van het VN-verdrag verder gaan dan mainstreaming en inclusie ‘in stenen’? Op welke wijze draagt de implementatie effectief bij aan *sociale* inclusie?
- Hoe wordt het gedachtegoed van het VN-verdrag vertaald door zorgorganisaties en professionals? Hoe werkt de focus op participatie, zoals geschetst in het kwaliteitskader, in de praktijk uit? Welke interventies binnen de zorg zijn zinvol voor het bevorderen van participatie van mensen met een beperking? Verbinden zorgprofessionals de zorg met de bredere context waarin mensen met beperkingen leven?
- Hierop aansluitend: is de praktijk hierop ingericht en hiervoor toegerust? Zijn er ‘ingebouwde obstructies’, zowel in het systeem als in (persoonlijke) opvattingen? Hoe krijgt de samenwerking (‘alignment’) op persoon-

lijk-, organisatie- en beleidsniveau in de praktijk vorm en hoe kan dit versterkt worden?

NTZ

Auteurs

Dr. Alice P. Schippers is coördinerend senior onderzoeker Disability Studies, vakgroep Metamedica, VU medisch centrum Amsterdam/ directeur Disability Studies in Nederland.

Dr. Minne Bakker is onderzoeker Disability Studies, vakgroep Metamedica, VU medisch centrum Amsterdam.

Drs. Lieke Peters-Greijn is junior onderzoeker Disability Studies in Nederland.

Correspondentie-adres:

A.P. Schippers, Disability Studies in Nederland, Stadsring 2, 3811 HR Amersfoort.
E-mail: alice.schippers@disabilitystudies.nl

Dankwoord

De auteurs danken Sofie Sergeant voor haar inhoudelijke bijdrage aan de paragraaf over inclusief onderzoek.

Literatuur

- Abma, T. (2016, 22 september). Participatie is geen redzaamheid, maar deling van controle en macht. *Sociale Vraagstukken*. Geraadpleegd op 10 maart 2018, van <https://www.socialevraagstukken.nl/participatie-is-geen-zelfredzaamheid-maar-deling-van-controle-en-macht/>
- Abma, T. (2006). Patients as partners in health research agenda setting: the feasibility of participatory methodology. *Evaluation @ the Health professions*, 29(4), 424-39.
- Van Asselt-Goverts, I., Heessels, M., Duijf, S., Prudon, A., & Slagboom, N. (2017). *Echt samen*. Flyer: Onderzoek naar de samenwerking van onderzoekers met en zonder lichte verstandelijke beperking. Samenvatting in gewone taal.

- Van Balkom, H., Buntinx, W., Curfs, L., Didden, R., Dupuis, H., Embregts, P., Evenhuis, H., Heijnen-Kaales, Y., Jongmans, M., Kersten, M., Nispen, R. van., Orobio de Castro, B., Schippers, A., Schroyen-stein Lantman-de Valk, H. van, Schuengel, C., Ver-voled, M., & Vlaskamp, C. (2014). *Bouwstenen Nati-onaal Programma Gehandicapten – Einddocument*. Geraadpleegd op 15 maart 2018, van <https://verstandelijkgehandicaptenzorg.venvn.nl/Portals/33/Documenten%20&%20links/Bouwstenen%20NPG%20einddocument%205%20maart%202014.pdf>
- Baur, V. E., & Abma, T. A. (2011). Resident councils between lifeworld and system: Is there room for communicative action?. *Journal of Aging Studies*, 25(4), 390-96.
- Bigby, C., Anderson, S., Cameron, N. (2018). Identifying conceptualizations and theories of change embedded in interventions to facilitate community participation for people with intellectual disability: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 165-80.
- Binnenlands Bestuur (2013, 17 september). *Troonrede: omslag naar participatiesamenleving*. Geraadpleegd 9 maart 2018, van <https://www.binnenlandsbestuur.nl/bestuur-en-organisatie/nieuws/troonrede-omslag-naar-participatiesamenleving.9102753.lynxk>
- Blick, R.N., Litz, K.S., Thornhill, MG, Goreczny, A.J. (2016). Do inclusive work environments matter? Effects of community-integrated employment on quality of life for individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 53, 358-66.
- Bos, G. (2016). *Antwoorden op andersheid. Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratiesettingen*. (Proefschrift) Vrije Universiteit, Amsterdam.
- Brants, L., van Trig, P., & Schippers, A. (2018). A Short History of Approaches to Disability in the Netherlands. In: Hanes, R., Brown, I. & Hansen, N.E. (Eds.). *The Routledge History of Disability*. London: Routledge.
- Bredewold, F., Tonkens, E., & Trappenburg, M. (2016). Urban encounters limited: The importance of built-in boundaries in contacts between people with intellectual or psychiatric disabilities and their neighbors. *Urban Studies*, 53(6), 3371-3387.
- Brown, I. & Brown, R.I. (2003). *Quality of Life and Disability. An Approach for Community Practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Brown, R. I., Cobigo, V., Taylor, W. D. (2015). Quality of life and social inclusion across the lifespan: Challenges and recommendations. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(2), 93-100.
- Brummel, A. (2017). *Sociale verbinding in de wijk. Mogelijkheden voor sociale inclusie van wijkbewoners met een lichte verstandelijke beperking of psychische aandoening* (Proefschrift). Radboud Universiteit, Nijmegen.
- Buntinx, W. (2014). Verstandelijke beperking: begrip-kader en prevalentie. In: Buijn, J. de, Buntinx, W., & Twint, B. *Verstandelijke beperking: definitie en context*. Amsterdam: SWP, 39-54.
- Chang, F.H., Coster, W.J., Helfrich, C.A. (2013). Community Participation Measures for People with Disabilities: A Systematic Review of Content from an ICF perspective. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 94, 771-781.
- Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R., Martin, M. (2012). Shifting our Conceptualization of Social Inclusion. *Stigma Research and Action*, 2(2), 75-84.
- Cobigo, V., Brown, R., Lachapelle, Y., Lysaght, R., Martin, L., Ouellette-Kuntz, H., ... Fulford, C. (2016). Social Inclusion: A Proposed Framework to Inform Policy and Service Outcomes Evaluation. *Inclusion*, 4(4), 226-38.
- College voor de Rechten van de Mens (2017). *VN-verdrag handicap in Nederland 2017*. Utrecht: CRM.
- Dedding, C. & Slager, M. (2013). *De rafels van participatie in de gezondheidszorg. Van participerende patiënt naar participerende omgeving*. Amsterdam: Boom.
- Embregts, P., Taminiau, E., Heerkens, L., Sandvoort, H., Jongerius, E., Dersjant, H., Wolters, I. (2015). *Kweekvijver ervaringsdeskundigen*. Tilburg: Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking. Tranzo, Tilburg University.
- Frankena, T. K., Naaldenberg, J., Cardol, M., Linehan, C., van Schroyenstein Lantman-de Valk, H. (2015). Active involvement of people with intellectual disabilities in health research—A structured literature review. *Research in developmental disabilities*, 45, 271-83.
- Frielink, N., Schuengel, C., & Embregts, P. J. C. M. (2017). Distinguishing subtypes of extrinsic motivation among people with mild to borderline intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(7), 625-637.
- Gennep, A. van (2017). Paradigmaverschuiving. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*. 43(4), 240-253.
- Gennep, A. van (2012). Burgerschapsparadigma: een perspectief. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*. 38(1), 16-22.
- Gennep, A. van (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.

- Hall, S. A. (2009). The social inclusion of people with disabilities: a qualitative meta-analysis. *Journal of Ethnographic & Qualitative Research*, 3, 162–73.
- Hall, E. (2010). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(Supplement 1), 48–57. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2009.01237.x
- Hancock, A. (2007). Intersectionality as a Normative and Empirical Paradigm. *The Women and Politics Research Section of the American Political Science Association*. 3 (2), 248–254.
- Hove, G. van (2014) *Disability Studies en participatie van mensen met een beperking. Over coö peratief onderzoek en complexe processen* (Inaugurale Rede). Amsterdam: VU University. Geraadpleegd op 2 maart 2018, van https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/nothing_about_us_without_us_tekst_oratie_disability_studies.pdf
- Kool, J., Boumans, J. & Visse, M. (2013). *Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen*. Utrecht/Amsterdam: DSiN, Trimbos Instituut.
- Knevel, J. & Wilken, J.P. (2015). *Inclusie, (on)gewoon doen! Eindrapportage onderzoek professionals en inclusie*. M.m.v. M. Verdonshot, H. Kröber, C. Van Slagmaat, E. Alink en J. Binkhorst. Geraadpleegd op 2 maart 2018, van <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/Inclusie/inclusie-onderzoek-ongewoon-doen.pdf>.
- Link, B. G. & Phelan, J. C. 2001. Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–85.
- Meulenkamp, T., Hoek, L., Boeije, H. (2016). *Rapportage participatiemonitor, update 2016*. Utrecht: Nivel.
- Moonen, X. (2015). *Is inclusie van mensen met een verstandelijke beperking vanzelfsprekend?* Geraadpleegd 23 april 2018 van <https://www.zuyd.nl/~media/Files/Onderzoek/Kenniskring%20Inclusie%20van%20mensen%20met%20een%20overstandelijke%20beperking/Lectorale%20rede%20Xavier%20Moonen.pdf>
- Nind, M. (2014). *What is inclusive research?* London: Bloomsbury Academic.
- Nind, M. & Vinha, H. (2012) *Doing research inclusively, doing research well? Report of the study: Quality and capacity in inclusive research with people with learning disabilities*. Geraadpleegd op 23 april 2018, van https://cdn.southampton.ac.uk/assets/imported/transforms/content-block/UsefulDownloads_Download/97706C004C4F4E68A8B54DB90EE0977D/full_report_doing_research.pdf
- Overmars-Marx, T., Thomése, F., Verdonshot, M., Meininger, H. (2014). Advancing social inclusion in the neighbourhood for people with an intellectual disability: An exploration of the literature. *Disability & Society*, 29(2), 255–74.
- Peters, R. (2015). “I am not shy... I don't have leprosy right?”. *Understanding and assessing leprosy-related stigma and the effect of stigma-reduction interventions in Cirebon District, Indonesia*. (Proefschrift) Vrije Universiteit: Amsterdam..
- Renders, F.A. & Meininger, H.P. (2011). Afscheid van het burgerschapsparadigma? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*. 37(3), 147–167.
- Rijksoverheid (2016). *Positie mensen met een beperking verbeteren (VN-verdrag Handicap)*. Geraadpleegd op 28 februari 2018, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-mensen-met-een-handicap/positie-mensen-met-een-beperking-verbeteren-vn-verdrag-handicap>
- Sandvoort, H. & Sergeant, S. (2017, Oktober 3). *Een stoel, een tomaat en een pannenkoek* [Blog post]. Geraadpleegd op 23 april 2018, van <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/GB-vlog-henriette-pannenkoek-tomaat-stoel.html>
- Sandvoort, H. & Sergeant, S. (2018, Februari 16). *Zonder bewegwijzering het woud in*. [Blog post]. Geraadpleegd op 23 april 2018, van <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/vlog-zonder-bewegwijzering-in-het-woud-GB-SWSL.html>
- Schalock, R.L., Gardner, J.F., Bradley, V.J. (2007). *Quality of Life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schipper, K. (2011). *Patient participation & knowledge* (Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam). Amsterdam: VU University Press.
- Schippers, A., van Trigt, P., Sandvoort, H., Jansen, J., Dersjant, J. (2015). *Werkpakket A: Wat is een Heterotopos? Een plaats waar mensen met en zonder een beperking samenwerken*. Geraadpleegd op 4 april 2018, van <http://www.zonmw.nl/nl/programmas/programma-detail/nationaal-programma-gehandicapten/participatie/>
- Schippers, A., Zuna, N., Brown I. (2015). A Framework for an Integrated Process for Improving Quality of Life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(3), 151–61.
- Schuurman, M.I.M. (2017). *Het beste van twee werelden? Resultaten van een studie naar de stand van zaken en mogelijkheden van inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen in de regio's Ermelo en Gelderland Midden van 's Heeren Loo*. Geraadpleegd

- op 28 februari 2018, van http://kalliopeconsult.nl/images/2_63.pdf
- Shogren, K. A., Bradley, V. J., Gomez, S. C., Yeager, M. H., Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., ... Luckason, R. A. (2009). Public policy and the enhancement of desired outcomes for persons with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4), 307-19.
- Verdonk, P., Muntinga, M., Leyerzapf, H., Abma, T. (2015). Strategisch pendelen tussen gestolde categorieën en fluïde identiteiten. Dynamische verschillen in de zorg begrijpen en onderzoeken vanuit intersectionaliteit. *Tijdschrift voor Genderstudies*, 18(4), 433-450.
- Verdonschot, M., De Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H.E., Curfs, L.M.G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2017). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2017-2022*. Geraadpleegd op 23 april 2018, van <https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/GZ-Indicatoren/RegisterKwaliteitsstandaardenDocumenten/Kwaliteitskader%20Gehandicaptenzorg%202017-2022.pdf>
- Vlaanderen, K. (2017). *Zweverige types of nuchtere doeners*. Geraadpleegd op 23 april 2018, van <https://www.human.nl/we-doen-het-zelf-wel/lees/zweverige-types-of-nuchtere-doeners.html>
- Vogel, D.L., Wade, N., Hackler, A. (2007). Perceived public stigma and the willingness to seek counseling: The mediating roles of self-stigma and attitudes towards counseling. *Journal of Counseling Psychology*, 54, 40-50.
- Vos, E. de, Schippers, A. (2016). Bouwen in buurten. Wil je meedoen? En meebepalen? Evaluatie proefproject Inclusieve Stripheldenbuurt. In: Van Hove, G., Schippers, A., Cardol, M., De Schauwer, E. (Reds). *Disability Studies in de Lage Landen*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2016). *Implementatieplan inzake de rechten van personen met een handicap*. Geraadpleegd op 23 april 2018, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/convenanten/2017/03/13/implementatieplan-vn-verdrag-inzake-de-rechten-van-personen-met-een-handicap>.
- Wagenaar, M., (2016). *The social network of people with a working disability: how they can use it to find and maintain a job*. (Bachelorthese). Vrije Universiteit, Amsterdam.
- Waltz, M., Mol., T., Gittins, E., Kuipers, M., Sergeant, S., Schippers, A. (2016). *Evaluatierapport: Week van de Toegankelijkheid 2016*. Geraadpleegd op 23 april 2018, van https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/beeld/publicaties/week_vd_toegankelijkheid_definitief_rapport.pdf
- Weijers, I., Tonkens, E., Mans, I. (1998). Verstandelijke handicap en burgerschap. Een historiografische schets. *Comenius*, 18, 310-24.
- World Health Organization (2001). *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: WHO/World Bank.
- World Health Organization (2011). *World Report on Disability*. Geneva: WHO/World Bank.
- United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. Geneva, Switzerland: United Nations.
- ZonMw (2015). *Gewoon Bijzonder, Nationaal programma gehandicapten*. Geraadpleegd op 22 maart 2018, van <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gehandicapten-en-chronisch-zieken/programmas/programma-detail/gewoon-bijzonder-nationaal-programma-gehandicapten/>
- ZonMw (2010). *Programma Disability Studies*. Geraadpleegd op 21 maart 2018, van: <http://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gehandicapten-en-chronisch-zieken/programmas/programma-detail/disability-studies/>

Samenvatting

In de afgelopen decennia heeft een paradigmaverschuiving plaatsgevonden in onze maatschappelijke kijk op mensen met een beperking. In plaats van het defectparadigma, waarin de persoon met een beperking als patiënt gezien werd en verzorgd in een instituut, herkennen we momenteel het burgerschapsparadigma, waarin volwaardig burgerschap centraal staat met nadruk op kwaliteit van bestaan, inclusie, participatie en empowerment. Enerzijds leidt dit nieuwe paradigma tot positieve ontwikkelingen; steeds meer gemeenten, bedrijven en zorgorganisaties proberen bewust barrières voor participatie te verminderen. Tegelijkertijd roept het ook vragen op over wie er verantwoordelijk is voor inclusie en participatie en wanneer dit 'geslaagd' is. In de praktijk lijkt deze verantwoordelijkheid vaak eenzijdig bij de persoon met een beperking te liggen en wordt er vanuit een vrij oppervlakkige definitie naar inclusie gekeken, namelijk als 'deelnemen aan'. Maar alleen deelnemen blijkt onvoldoende; het doel van participatie bestaat uit het ervaren van wederkerige relaties en een gevoel van 'belonging'. In dit artikel belichten we deze ontwikkelingen vanuit een maatschappelijk en wetenschappelijk perspectief. Daarbij gaan we ook in op de uitdagingen waar we bij het vraagstuk over participatie en inclusie van mensen met een beperking voor staan.

Summary

In the past decades a paradigm shift took place and society's view on people with a disability has shifted. Instead of a defect paradigm, where the disabled person was seen as a patient and was treated in an institution, we are now able to recognize a citizenship paradigm, where full citizenship is key, and there is an emphasis on quality of life, inclusion, participation, and empowerment. On the one hand this new paradigm lead to positive developments; more (local) governments, businesses, and care organizations are consciously trying to minimize barriers to participation. On the other hand does this raise the question of who is responsible for inclusion and participation and when this is successfully 'completed'. In practice this responsibility often appears to be with the person with a disability, and the definition of inclusion is only superficially explored: namely just considered 'to take part'. To take part, however, does not seem to be sufficient; the focus is to provide the experience of mutual relationships and a feeling of belonging. In this article we highlight these developments from a societal and scientific point of view. Furthermore will we discuss challenges we face on issues with participation and inclusion for people with a disability.