

DISABILITY STUDIES

in Nederland

“Nothing about us, without us: ervaringskennis en eigen regie van mensen met beperkingen.”
Position paper t.b.v. Ronde tafel gesprek met leden van de Tweede Kamer (Commissie VWS)
over ratificatie van de UN CRPD, 9 februari 2015

Jacqueline Kool, Disability Studies in Nederland (<http://disabilitystudies.nl>)
jacqueline.kool@disabilitystudies.nl

Disability Studies in Nederland

Disability Studies in Nederland (DSiN) is in 2009 opgericht om in Nederland het vakgebied disability studies uit te bouwen. DSiN wil kennis ontwikkelen, delen en toepasbaar maken.

Die toepassing sluit aan bij verandering die de implementatie van het VN Verdrag over de rechten van mensen met beperkingen vereist, uitgaande van de beginselen van participatie, autonomie, inclusie en gelijkheid van mensen met beperkingen.

Disability studies:

1. Bestudeert handicap, beperkingen en belemmeringen contextueel en in samenhang (WHO, 1993)
2. Is een interdisciplinair onderzoeksveld (Turnbull & Turnbull, 2002)
3. Gaat uit van een ‘cross-disability’ perspectief (Van Hove, 2009)
4. Stimuleert actieve betrokkenheid en ‘empowerment’ van mensen met beperkingen (Hoppe, Schippers & Kool, 2011)
5. Fungeert als een *change agent* of motor voor verandering (Hoppe et al., 2011).

Aan de Hogeschool Rotterdam is in 2012 het Lectoraat Disability Studies ingesteld (dr. Mieke Cardol). In 2013 werd aan de VU Amsterdam de Leerstoel Disability Studies gevestigd (prof. Geert Van Hove). Disability Studies in Nederland wil bijdragen aan een onderzoeks- en ontwikkelings-traditie waarbij mensen met een beperking (en hun omgeving) zoveel mogelijk betrokken zijn: "Nothing about us, without us." In samenwerking met maatschappelijke, professionele en kennis-organisaties verbindt DSiN wetenschappelijke, professionele en ervaringskennis met elkaar.

Het VN Verdrag

De CRPD (2006) beziet ‘disability’ vanuit mensenrechten. Het gaat uit van de erkenning dat ‘disability’ een complex en multi-dimensioneel gegeven is, waarbij de interactie tussen de beperking van de persoon en de belemmeringen (fysiek en anderszins) in de omgeving centraal staat.

Mensen met een beperking blijken door de geschiedenis heen permanent bedreigd te worden met uitsluiting en discriminatie (Stiker, 1999).

Staten die dit verdrag ratificeren, committeren zich aan de realisatie van een samenleving waarin mensen met een beperking op alle levensdomeinen – en dus ook alle beleidsterreinen- participeren en gelijke rechten, vrijheden en kansen hebben als andere burgers. “It is the way that society treats people with disabilities which matters most.” (Tom Shakespeare, 2011)

Het World Report on Disability (2011) stelt in de geest van het VN Verdrag twee aspecten centraal:

- Het belang van samenwerking tussen academici, beleidsmakers, professionals en activisten om de leefsituatie van mensen met beperkingen wereldwijd te verbeteren.
- In het proces van ontstaan & uitvoering van VN Verdrag staan mensen met beperkingen centraal. Hun ervaringen en verhalen vormen de basis voor analyse van obstakels & aanbevelingen hoe die te slechten, en zij participeren actief in de ontwikkeling, uitvoering en monitoring van regelgeving en beleid.

Tot de grondbeginselen van het verdrag horen autonomie en de vrijheid om zelf keuzes te maken die het eigen leven aangaan. Deze zijn nauw verweven met het begrip menselijke waardigheid, waar alle rechten op gebaseerd zijn (J. Schoonheim, 2012).

Daarmee ademt het verdrag “Nothing about us, without us”, de aloude slogan die aangeeft dat er geen beleid en keuzes gemaakt mogen worden door enige vertegenwoordiger, zonder de volle en directe participatie van leden van de groep die het betreft.

De systemen en de sociale structuren die we in onze samenleving hebben gecreeerd, werken vaak onderdrukkend voor mensen met beperkingen (Charlton, 1998). Veelal zijn het anderen (deskundigen,

instanties, beleidsmakers) die beslissen wat goed is voor mensen met beperkingen, alsof zij dat zelf onvoldoende zouden kunnen. Charlton bepleit een 2-sporenbeleid om dit op te lossen: 1. activisme (d.w.z. werken aan gelijke rechten) en 2. kennisontwikkeling/wetenschap, namelijk disability studies (Charlton, 1998).

Standpunt van DSiN:

Het VN Verdrag kan alleen dan haar doel bereiken wanneer alle beginselen worden meegenomen, dus ook het participatie-beginsel, bij de uitvoering ervan en wanneer “nothing about us, without us” de leidraad vormt.

Dit houdt concreet in dat de Staat:

1. Mensen met beperkingen (en hun naasten/netwerken) nauw zal betrekken bij alle niveaus van beleidsvorming en – uitvoering van het verdrag > dit betekent dat mensen met beperkingen daadwerkelijk meedoen in alle fasen van uitvoering, via hen vertegenwoordigende organisaties, maar dat waar mogelijk ook anderszins direct betrokkenen gehoord worden. Dit vraagt om facilitering en training van *alle* betrokkenen bij dit proces, dus ook mensen zonder beperkingen.

2. De kennis van mensen met beperkingen zal erkennen en benutten om te komen tot een inclusieve samenleving > dat betekent dat waar kennis wordt ontwikkeld, zoveel mogelijk in alle fasen ervaringsdeskundigen betrokken zijn (van het identificeren van thema’s en vragen, tot het mee uitvoeren van onderzoek en het implementeren en evalueren van kennis). Dit betekent tevens het stimuleren & faciliteren van onderzoekers met een beperking.

3. Eigen regie of autonomie van mensen met beperkingen erkent en zoveel mogelijk faciliteert > vanuit de erkenning dat dit a. een van de basisprincipes is van kwaliteit van bestaan (Schalock e.a. 2002 en 2006) en b. een kernbegrip is in het VN Verdrag.

Eigen regie is een werkzaam begrip gericht op ‘empowerment’ van de persoon: “Eigen regie is de zeggenschap over, de greep op en de bepaling van het eigen leven en de zorg die daar ondersteunend voor is.” (Van Haaster, Van Wijnen en Janssen, 2012) “Eigen regie gaat over het brede spectrum van het leven, waaronder zorg, participatie, inkomen, arbeid, en onderwijs. Bij eigen regie wordt er rekening gehouden met de totale context waarin iemand leeft, eigen netwerk, ondersteunings-systeem, capaciteiten, interesses enz.” (Initiatiefgroep Eigen Regie, 2013).

Eenzijds sluiten deze noties van het VN Verdrag aan bij het huidige beleid in Nederland om mensen met beperkingen te zien als verantwoordelijke burgers die deel uit (moeten gaan) maken van de ‘participatiesamenleving’. Tegelijkertijd zal kritisch onderzocht moeten worden in hoeverre deze noties op gespannen voet staan met beleid waar mogelijk voorzieningen die voor mensen met een beperking van groot belang zijn, worden terug gebracht. Het Verdrag verplicht onder die omstandigheden tot een zorgvuldige afweging van belangen (“Ratificatie.... En dan”, SIM 2012). Participatie kan alleen vorm krijgen als zorg voor elkaar en de kwetsbaarheid die inherent is aan leven en samenleven, erkend worden als deel van de menselijke conditie.

Autonomie in de geest van het VN Verdrag, gaat niet over alles zelf kunnen of alleen doen, maar over zelf (met betrokken naasten) zoveel mogelijk keuzes kunnen maken die het eigen leven betreffen en daarbij de optimale facilitering en ondersteuning krijgen. De nadruk op solidariteit in het verdrag betekent de erkenning van wederzijdse banden en verplichtingen die ontstaan tussen mensen doordat zij samen deel uitmaken van de samenleving (Schoonheim, 2012).

Concluderend:

1. beperking ontstaat in wisselwerking met omgeving (de samenleving 'beperkt'),
2. dat kan alleen aangepakt worden als ieders eigenheid wordt gekend & zelfbeschikking/eigen regie en ervaringskennis worden erkend
3. Disability studies toont dat kennis en actie samen de beste ingrediënten vormen voor de beoogde verandering. Zowel internationaal als nationaal steunt disability studies de ‘paradigma shift’ die het VN Verdrag belichaamt door middel van kennis ontwikkeling en de valorisatie daarvan.

Volgens deze ingrediënten moet een goed plan van actie of strategie plan worden ontwikkeld met betrokkenen: “Nothing about us, without us”.