

Meedoen gaat niet vanzelf - Kansplus, 22 november 2014

Themabijeenkomst Belangenbehartiging in eigentijds perspectief

Inge Mans (1998) constateert in haar proefschrift *Zin der zotheid* dat hoe meer en deskundiger de zorg, des te meer apartzetting, uitsluiting. Steeds meer mensen worden als 'niet helemaal gewoon' gediagnosticeerd, terwijl we tegelijkertijd voor zoveel mogelijk mensen een zo gewoon mogelijk leven nastreven. Mans stelt dat als de norm van wat 'gewoon' of 'normaal' is niet verandert, er voor 'de langzamen' in de versnellende samenleving niet echt plaats is. Als wij, zoals we hier bij elkaar zitten streven naar een waardevol leven voor onze verwanten dan moeten we ons om deze reden bezig houden met vergroting van de maatschappelijke betrokkenheid bij het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Ik zeg 'we' omdat ik ook een beetje 'naastbetrokkene' ben van iemand met een forse verstandelijke beperking. Inge Mans wijst erop dat de samenleving door deze betrokkenheid (en daarmee het verschuiven van de norm van normaal) ook een menselijker samenleving wordt, omdat mensen met een verstandelijke beperking in heel hun afhankelijkheid vaak een groot sociaal vermogen aan de dag leggen.

Kwartiermakers werken aan deze maatschappelijke betrokkenheid. Zij spannen zich in om mensen met bijvoorbeeld een verstandelijke beperking in beeld te brengen, hun verlangens te achterhalen, te verwoorden en te behartigen, niet eenmalig maar steeds opnieuw.

Kwartiermakers werken aan het toegankelijk maken en zo nodig aanpassen van maatschappelijke instellingen ten behoeve van mensen die niet zomaar passen.

Kwartiermakers werken aan de hand van de vraag van een *individuele* cliënt, maar het werken aan ruimte voor anders-zijn is ook als *collectieve* strategie op te vatten - ter humanisering van de samenleving.

Gastvrijheid

Kwartiermaken richt zich met het oog op een (in de termen van Kansplus) *waardevol leven* voor mensen met een beperking op het gastvrij maken van de samenleving. Gastvrij? Zijn mensen met bijv. een verstandelijke beperking dan 'gasten' in de samenleving? Zijn ze niet gewoon medeburgers (van object van zorg, nu mensen met rechten!)? Nee, m.i. niet gewoon. Veel mensen met een verstandelijke handicap - u weet dat beter dan ik - voelen zich als vreemden in de samenleving, of ze worden door de samenleving als vreemden behandeld. Juist die ervaren vreemdheid geeft soms wrijving en ongemakkelijkheid.

Gastvrijheid is aan de orde, wanneer sprake is van iemand die je nog niet kent, die zich misschien ook niet zo gauw laat kennen. Het is belangrijk te beseffen dat 'de vreemdeling' (de 'vreemde gast') afhankelijk is van gastvrijheid. En ten tweede dat met het verlenen van gastvrijheid de gastheer of -vrouw ook een beetje vreemdeling zal worden, in de zin dat hij of zij zich op vreemd terrein begeeft met het verlenen van gastvrijheid. Deze beide noties wil kwartiermaken de samenleving bijbrengen. Kwartiermakers maken aldus de inclusie-opgave niet licht. Het gaat erom (in een slogan samengevat) *iets buiten het gewone te doen voor een buiten-gewone ander*.

Het begrip *niche* is een concretisering van de gastvrijheid waar ik het hiervoor over had. Kwartiermakers werken aan niches op al die plekken waar mensen verlangen deel te nemen aan het maatschappelijk verkeer. Niches zijn omgevingen waarin mensen in staat worden gesteld hun talenten te ontwikkelen en waar een gevoel van eigenwaarde wordt gevoed. Niches danken hun kwaliteit mede aan maatjes, mensen die zich ter plekke - bijv. op de sportclub - opwerpen als bondgenoot en als het nodig is als bemiddelaar. Die maatjes - ik heb het later '*burgervrienden*' genoemd - kunnen ter plaatse door bijvoorbeeld een kwartiermaker worden georganiseerd, maar als eenmaal een bewustzijn rond inclusie is ontstaan, zou het ook

heel goed spontaan kunnen gebeuren. Dat is belangrijk, want niet iedereen met welke andersheid dan ook meldt zich als zodanig aan.

Bij *burgervriendschap* gaat het niet meteen om een vriendschappelijke relatie in de private sfeer; burgervriendschap duidt op een publieke deugd die daadwerkelijk samen-leven mogelijk maakt. Burgervriendschap bestaat daar waar burgers voor elkaar medeburger zijn; men heeft deel aan elkaars leven zodanig dat ieder kan gedijen.

Kwartiermaakster Karen Soeterik zegt over het werken aan niches voor mensen met een verstandelijke handicap: *Als mensen in de buurt gebruik kunnen maken van voorzieningen vergroten ze vaak ook hun sociale netwerk en zijn alleenwonenden minder eenzaam.*

Bovendien ontstaat meer bekendheid met deze bijzondere doelgroep bij de professionals en de gebruikers van deze voorzieningen en dat vermindert de koudwatervrees (in: Kal e.a. 2012).

Waar Hans Reinders (1999) *vriendschap* in het burgerschap opneemt (burgervriendschap) pleit Selma Sevenhuijsen (1996) ervoor *zorg* in het burgerschapsconcept op te nemen.

Zorg - zo betoogt zij - wordt in onze samenleving teveel gekoppeld aan de verzorging van zieken, gehandicapten, kinderen. Maar doordat zorg aan deze praktijken wordt gekoppeld valt ze uit het normale burgerschapsmodel. Het wordt 'normaal' gevonden om geen zorg nodig te hebben (behalve als je ziek bent) en ook geen zorg te verlenen (behalve als je kinderen of zieke ouders hebt). De rest van de zorg is naar professionele instituten gedelegeerd.

Volwaardig burgerschap is in onze maatschappij gekoppeld aan maatschappelijke participatie in de vorm van het verrichten van betaalde arbeid. Uit dit denken over burgerschap spreekt een ideaal dat we naar een situatie zonder zorg zouden moeten streven. Dat is een schadelijk ideaal. De ideologie van de arbeidsmarktparticipatie marginaliseert zorg en in het verlengde daarvan wordt het kwetsbare en afhankelijke gemarginaliseerd. Dat heeft negatieve consequenties.

Zorg als sociale praktijk

Het perspectief van Sevenhuijsen is op twee manieren voor *Kansplus* van belang. Ten eerste wordt degene die afhankelijk is van zorg niet op afstand gezet; er zijn andere mensen die waarde hechten aan hun aanwezigheid in de wereld en die concrete inspanningen verrichten om hun capaciteiten tot hun recht te laten komen (Sevenhuijsen, 2000). Ten tweede wordt ruim baan gemaakt voor zorgzame houdingen, ook (of juist) bij burgers die niet vanuit hun professe zorgverlenen. Er vindt een herwaardering plaats van het verlenen van zorg. Wanneer zorg in het concept van burgerschap is geïntegreerd, staan *zorg en autonomie niet langer tegenover elkaar*. Goede zorg draagt dan bij tot het zelfrespect van zorgvrager en zorggever. Deze visie op zorg breekt in op een burgerschapsmodel, waarin alleen autonomie, zelfredzaamheid en arbeidsethos tellen. Sevenhuijsen situeert het 'andere burgerschap' in een 'verzorgingsstaat nieuwe stijl'. Wat mij betreft zou de Wmo zich tot dit 'andere burgerschap' moeten bekennen.

In de Wmo lijkt nu *zelfredzaamheid* de boventoon te voeren, terwijl het erover zou moeten gaan hoe meedoen naar eigen wens en mogelijkheden bevorderd kan worden. Het gaat om het creëren van inbeddingen voor (kwetsbare) mensen in omgevingen die voldoende aanknopingspunten bieden voor hun betrokkenheid. Daarbij is het belangrijk niet mee te gaan in het tot taboe verklaren van kwetsbaarheid (Baart & Carbo, 2013) - iets waar de Wmo toe lijkt uit te nodigen. Het is goed ons te realiseren dat net als *anders-zijn* kwetsbaarheid een verhoudingsprobleem is: waar je kwetsbaar mag zijn word je kwetsbaarheid al minder. (Dat is ook het belang van lotgenotencontact of een belangenvereniging als Kansplus.) Op plekken waar je niet kwetsbaar mag zijn, trek je je terug als kwetsbare.

Tegelijkertijd moeten we ook niet het talent en de kracht (hoe gering ook) van de betrokkenen uit het oog verliezen! Kwartiermakers proberen *kracht en kwetsbaarheid* samen te denken en

niet in een òf òf tegenstelling te blijven steken. Kwartiermakers stellen niet de handicap van het individu centraal, maar 'de handicap van de samenleving' (naar de titel van een RMO-rapport).

Verhalen verbinden

Bij het *waardevol leven* dat *Kansplus* in het vaandel draagt past dat zij (mede)burgers, maatschappelijke instellingen en overheden (naast de zorg!) overtuigt van hun sleutelrol. *Kansplus* zet in het kader van het streven naar een waardevol leven de rol van de samenleving op de agenda, overal waar het de pogingen van mensen met beperkingen betreft hun leven in de samenleving op te nemen. Nogmaals, het gaat erom de samenleving gastvrij te maken, haar de kracht van het verschil te doen ervaren.

Daarbij gaat het om concrete activiteiten: om een zorgvuldig optreden van Woningcorporaties en werkgevers, om beschikbaarheid en toegankelijkheid van sociaal-cultureel werk (in welke nieuwe vormen dan ook), om toegankelijkheid van het vrijwilligerswerk voor mensen met handicaps en om de erkenning van vrijwilligerswerk als waardevol. Samenvattend betekent dit dat *Kansplus* aandringt op een ondersteunende infrastructuur waarin participatie wordt bevorderd, verbondenheid met de doelgroepen vergroot en uitsluitingsmechanismen worden bekritiseerd en bestreden. *Kansplus* probeert - wat mij betreft - tot praktijken aan te zetten waarbij de relaties tussen mensen met en zonder handicap centraal staan. Het biedt daarmee tegenwicht aan een cultuur van verzakelijking, economisering en objectivering, omdat in een dergelijke cultuur mensen met handicaps niet gedijen.

Daarbij is het belangrijk uw eigen *ervaringsdeskundigheid* serieus te nemen en met uw verhalen over de brug te komen. U als verwanten kunt, zo mogelijk geholpen door uw verwanten met handicap zelf, als geen ander verhalen over wat nodig is om mensen met een verstandelijke beperking erbij te laten horen en mee te laten doen. NIET OVER ONS ZONDER ONS (zie ook de oratie van de eerste hoogleraar *disability studies* Geert Van Hove, 2014, zie ook Herman Meininger, 2007). Uw getuigenissen zijn van eminent belang om de samenleving op te voeden in het ruimte maken voor anders-zijn. Dat kost tijd en energie, maar het oogmerk is juist dat de zorg meer gedeeld wordt en elders ook aandacht krijgt. ⁱ

Over 'passende zorg'. Presentie en presentie in het kwadraat

Welke zorg past bij dit alles? Wat is *passende zorg* in het nieuwe tijdsgewricht?

Wat mij betreft is dat de presentiebenadering (vgl. 'menslievende zorg'). Presentie is er-zijn-voor-de-ander (Baart, 2001). Bij een presente hulpverlening draait alles om de goede en nabije relatie, om de waardigheid van de ander te dienen, het draait om een radicale aansluiting bij die ander, het draait om de onopgeefbare wil het beste van iemands mogelijkheden waar te laten worden.

Presente hulpverleners zijn niet alleen present voor hun directe cliënten, maar *ook voor de omgeving* van hun cliënten. De hulpverlener moet de gelegenheid hebben om aandacht te geven aan de mensen die om de ongewone ander heen staan zoals diens familie. Te vaak knippen hulpverleners de cliënt uit hun context. Presentie pleit voor integraal werken, ze pleit voor bij elkaar mogen houden van wat bij elkaar hoort. Het gaat dus ook om de toegankelijkheid van de zorg voor in de eerste plaats naastbetrokkenen, maar ook als het om extramurale settingen gaat, of beschermd wonen in de samenleving om *buren of andere derden*. Andries Baart noemt dat de aanklampbaarheid van de zorgverlener. En daarbij heeft de zorg ook oog voor de *kwaliteiten van deze naastbetrokkenen* - naast hun behoefte aan emotionele steun en medezeggenschap! De presente hulpverlener is er dus ook voor de sociale omgeving zodat deze op zijn beurt present kan zijn en blijven voor degene om wie het hier gaat. (Presentie in het kwadraat.)

De presente hulpverleners erkennen dat kracht en mogelijkheden beslist niet alleen of zelfs maar voornamelijk in het professionele zorgcircuit schuilen! De presentiebenadering erkent de ervaringskennis van de familie of andere naastbetrokkenen en spreekt die aan!

De betekenis van de presentiebenadering voor de samenleving

De samenleving moet ook leren dat sommig lijden, sommige handicaps niet te verhelpen zijn, maar dat dat niet hoeft te betekenen dat degenen die daaronder lijden verbannen worden. We moeten samen uitvinden hoe we daarmee omgaan binnen de samenleving - op het gebied van huisvesting, werk en inkomen (misschien basisinkomen), vrijwilligerswerk, cultuur, sociale contacten - zodat mensen met beperkingen niet binnen hoeven te blijven omdat buiten zeer doet.

Kwartiermaken klinkt in uw oren misschien idealistisch of romantisch.

Ik laat in mijn proefschrift (Kal, 2001) en tien jaar later in het boek *Meedoen gaat niet vanzelf* (waarin tien kwartiermakers worden geportretteerd) zien dat het niet om onuitvoerbaar beleid of onuitvoerbare handelingen gaat. Een alternatieve praktijk wordt zichtbaar in een goede outillage van het welzijns- en opbouwwerk als gastvrije en ondersteunende lokaties voor ontmoeting; in maatjesprojecten waarin meer weerbare burgers zich verbinden aan meer kwetsbare medeburgers; in professionele praktijken met een hoog presentiegehalte, in burgerschapspraktijken waarin niet het arbeidsethos maar zorgzaamheid (ook op de werkvloer) de dienst uit maakt; in een armoedebeleid dat bijdraagt aan het zelfrespect van de betrokkenen en dat hun kans op maatschappelijke deelname vergroot.

Lof der zichtbaarheid

Ik wil nog kort stilstaan bij *de rol van kunst* en wel kunst van mensen met een handicap - al of niet samen met anderen. Kunstproducties - of het nu om beeldende kunst gaat, een muziekband, theater, dans of poëzie - kunstproducties helpen mensen die niet zo vanzelfsprekend in de wereld staan, in de openbaarheid te treden. De Vlaamse filosoof Rudi Visser (2007) wijst met zijn boek *Lof der zichtbaarheid* op de betekenis van dit 'in de openbaarheid treden'.

De meeste mensen, ook mensen met een ernstig verstandelijke beperking, hechten er belang aan te participeren in een publieke ruimte die ruimer is dan die van lotgenoten. Dat heeft te maken met een vorm van respect, met de ervaring dat je er ook toe doet in de 'gewone wereld' - zonder dat je je handicap hoeft te verdoezelen - als je dat al zou kunnen.

(Op deze manier werkt kunst ook in het werken aan ruimte voor anders-zijn - zie Kal, 2013)

Ik sluit af met een paar voor mij geliefde citaten die denk ik het voorgaande een beetje samenvatten en wat mij betreft als opwekking dienen:

Hoe de maatschappij omgaat met diegenen die er niet in slagen op een 'normale' manier mee te komen, zegt iets belangrijks over die maatschappij. De kwaliteit van het samen-leven wordt juist ook daar beslist, waar het gaat om het onaanzienlijke, datgene dat niet in het versnellende leven mee kan komen, wat niet past in de ideaalbeelden van de standaardburger (Baars, 1995).

Het tweede citaat zou een opwekking van u kunnen zijn richting de zorg:

Als je niet gelooft dat mensen met een handicap waardevol en belangrijk kunnen zijn, als je niet gelooft dat ze in het leven ongeveer hetzelfde willen als jij, dan lukt het je nooit om mensen te ondersteunen om een beter netwerk op te bouwen of een plek in de samenleving te verwerven. We hoeven mensen met een handicap daartoe niet te repareren of klaar te stomen. Wel moeten we anderen erachter laten komen dat mensen met een handicap in een

gevarieerde samenleving een waardevolle rol kunnen spelen en dat we kunnen bijdragen aan elkaars menszijn. (Brian Lensink, 1997)

Jacqueline Kool (mede-initiator van *disability studies* in Nederland) zegt het zo:

'Het gaat er niet om mensen met een beperking zo normaal mogelijk te doen zijn, maar hun levensomstandigheden zo normaal mogelijk te maken. Het gaat om de vraag hoe zij een meer gewaardeerde rol in de samenleving kunnen krijgen. Voor dit proces is een verandering van de houding van de samenleving noodzakelijk. Uiteindelijk gaat het om de verbetering van de kwaliteit van het bestaan van de betrokkenen.' (Jacqueline Kool, 2002)

Mireille Burée (2003) – met een verstandelijke beperking - wenst zich vooral *'Dat het gewoon is dat we er zijn.'* Het onderzoeksverslag met die titel leidde tot een eerste kwartiermaakproject van de eerder genoemde Karen Soeterik.

Er is nog veel meer te zeggen en misschien vooral te bediscussieren.

Voor nu dank ik u voor uw aandacht.

Met dank aan Dickie van de Kaa en Jo Terlouw voor de zinvolle voorbespreking en Dickie voor het verder mailcontact.

Literatuur

Jan Baars (1995) *Het uitzicht van Sisyphus*. Inleiding in: Jan Baars en Doortje Kal (red.) *Het uitzicht van Sisyphus*. Maatschappelijke contexten van geestelijke (on)gezondheid.

Andries Baart (2001) *Een theorie van de presentie*, Lemma

(zie ook www.presentie.nl. Op www.kwartiermaken.nl is ook veel te vinden over de presentiebenadering, o.a. een lezing voor MEE. Een lezing voor de familievereniging Ypsilon over presentie is te vinden op de site van Ypsilon (of bij mij op te vragen).

Gustaaf Bos (2013) *Gedachten over kwartiermaken*, in: Kal e.a., *Verder met kwartiermaken*

Andries Baart en Christa Carbo (2013) *De zorgval*, Thoeris

Doortje Kal (2001) *Kwartiermaken*. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond, Boom - 3e en 4e (2012) ongewijzigde druk in eigen beheer uitgebracht - te bestellen via www.kwartiermaken.nl

Doortje Kal, Gerda Scholtens, Rutger Post (2012) *Meedoen gaat niet vanzelf*. Kwartiermaken in theorie en praktijk, Uitgeverij Tobi Vroegh

Doortje Kal, Rutger Post, Jean Pierre Wilken (2013) *Verder met kwartiermaken*. Naar de verwelkoming van verschil, Uitgeverij Tobi Vroegh

Doortje Kal (2013) *Lof der zichtbaarheid*. *Over de kracht van kunst in het werken aan ruimte voor anders-zijn*, o.a. verslag van de Kritische dialoog, Symposium en Festival en Vrede van Utrecht allemaal onder de naam *Lof der zichtbaarheid* in: Kal e.a. *Verder met kwartiermaken*.

Jacqueline Kool (2013) *Vershil mag er zijn*, in: Kal e.a. *Verder met kwartiermaken*

Inge Mans (1998) *Zin der zotheid*. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen, Bert Bakker

Hans Reinders (1999) *De toekomst van de Nederlandse gehandicaptenzorg*. Bespiegelingen over zorg, burger- en vriendschap. In: *Handboek Mogelijkheden*, vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, Elsevier Gezondheidszorg

Herman Meininger (2007) *Verhalen verbinden*. Een narratief-ethisch perspectief op sociale integratie van mensen met een verstandelijke beperking (Oratie Vrije Universiteit).

Selma Sevenhuijsen (1996) *Oordelen met zorg*. Feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek, Boom.

Selma Sevenhuijsen (2000) *De plaats van zorg*. Over de relevantie van zorgethiek voor sociaal beleid (oratie), Universiteit Utrecht

Geert Van Hove (2014) *Disability Studies en participatie van mensen met een beperking*. Over coöperatief onderzoek en complexe processen (oratie, Vrije Universiteit)

Rudi Visker (2007) *Lof der zichtbaarheid*. Een uitleiding in de hedendaagse wijsbegeerte, SUN

PS De laatste drie laatste citaten uit de lezing zijn ook te vinden in: D.Kal en J. Vesseur, *Dat het gewoon is dat we er zijn. Een appel op het sociaal cultureel werk door mensen met een verstandelijke beperking* (2003), te downloaden via www.kwartiermaken.nl
Zie overigens ook Jacqueline Kool, 2013.

Op www.kwartiermaken.nl is ook een evaluatieverslag te vinden van de kwartiermaakpraktijk van Karen Soeterik: *Kwartiermaken voor mensen met een verstandelijke beperking in Amsterdam Oud-West* (Movisie, 2008)



Uit de powerpointpresentatie bij oratie Geert Van Hove (2014)

ⁱ In *Verder met kwartiermaken* wijst Gustaaf Bos erop dat het ook belangrijk is hoe derden verhalen over hun contact met mensen met (bijvoorbeeld) een verstandelijke beperking. Hij geeft zelf het goede voorbeeld.