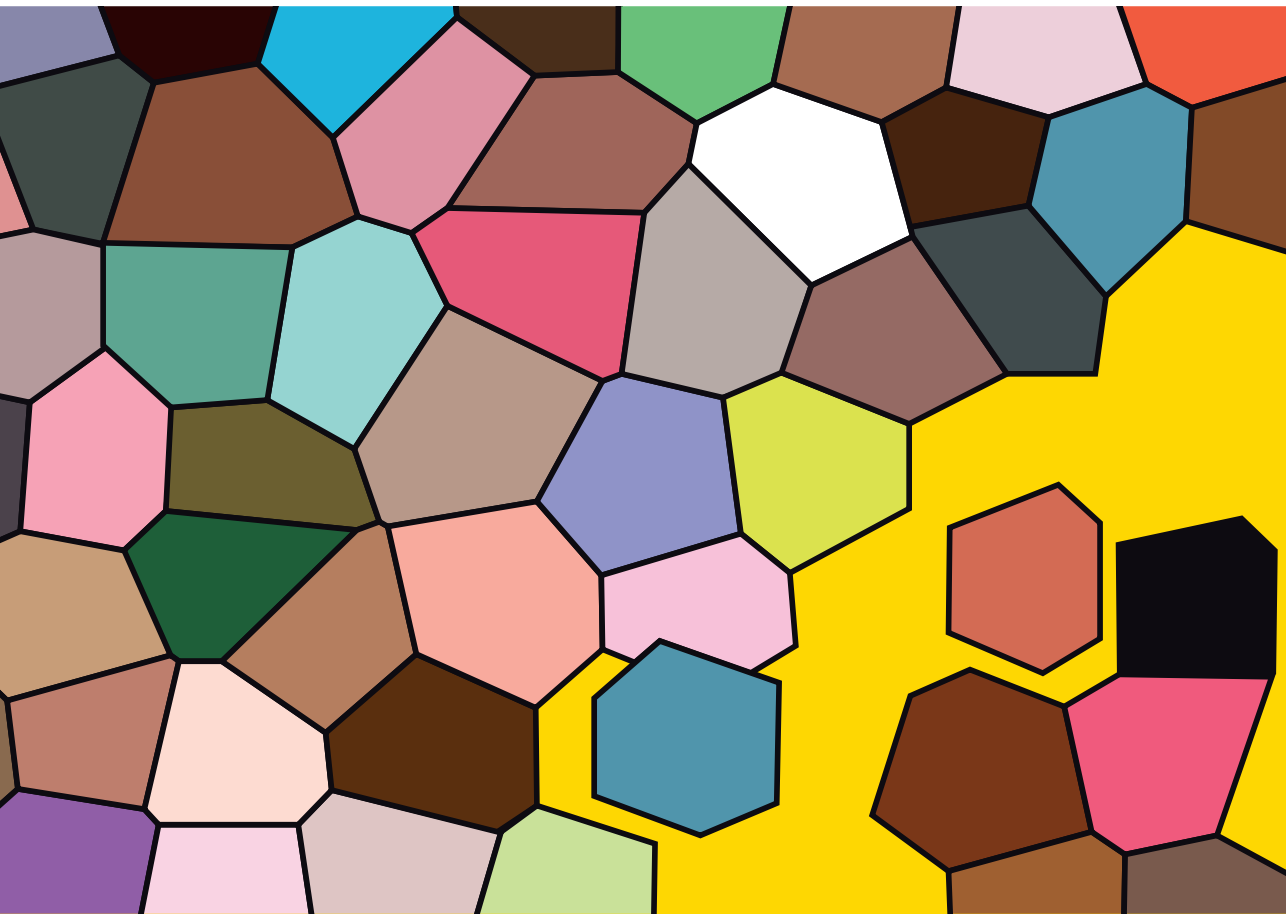


Disability Studies en Participatie: een pleidooi voor diversiteit

Dr. Mieke Cardol



■ openbare les

Disability Studies en participatie: een pleidooi voor diversiteit

Colofon

ISBN: xxx xx xxxx xxx x
1e druk, 2013

© 2013 Mieke Cardol

Dit boek is een uitgave van Rotterdam University Press van Hogeschool Rotterdam

Backoffice Innovatie & Onderzoek
Postbus 25035
3001 HA Rotterdam

Publicaties zijn te bestellen via www.hr.nl/onderzoek/publicaties

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke manier dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgever.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

Disability Studies en participatie: een pleidooi voor diversiteit

Openbare les

Dr. Mieke Cardol

Lector Disability Studies; Diversiteit in Participatie
Kenniscentrum Zorginnovatie

12 november 2013

*“I know who I WAS when I got up this morning,
but I think I must have been changed several times
since then”* - uit: 'Alice in Wonderland' / Lewis Carroll

Waar je stappen zet wordt het grond - Deel 2

Woord vooraf

Dit is de verkorte versie van de tekst van mijn lectorale rede.

Het lectoraat 'Disability Studies; Diversiteit in Participatie' is ingebed in het onderzoeksprogramma van Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. Het doel van het lectoraat is een bijdrage te leveren aan de participatie van mensen met beperkingen in verschillende levensdomeinen.

Het programma van Kenniscentrum Zorginnovatie kent drie met elkaar samenhangende onderzoekslijnen: Zelfmanagement en Participatie, Samenhang in Zorg en Evidence-based Care. Dwars door alle onderzoekslijnen heen speelt het onderzoeksthema 'Zorginnovatie met technologie'. Het kenniscentrum heeft een stevige inhoudelijke verbinding met opleidingen aan het Instituut voor Gezondheidszorg van Hogeschool Rotterdam, maar werkt ook samen met andere instituten van de hogeschool.

De visie op participatie die in deze openbare les staat beschreven, is gebaseerd op mijn ervaringen als ergotherapeut in de revalidatie, op de onderzoeken die ik heb gedaan naar de participatie van mensen met beperkingen, en op de activiteiten die ik - met collega's, docenten en studenten - het afgelopen jaar heb uitgevoerd in het kader van het lectoraat.

In deze openbare les staan allerlei citaten over participatie. Zij zijn de onderschildering van de tekst. Een deel van de citaten komt uit het onderzoek dat ik de afgelopen jaren heb gedaan naar dit onderwerp. Aanvullend vroeg ik een aantal mensen die me dierbaar zijn, en mensen met wie ik samenwerk of zij mij wilden vertellen over de betekenis van participatie in hun persoonlijk leven. Hun citaten staan op de linkerbladzijden in cursief weergegeven. Deze meerstemmigheid over het onderwerp vind ik belangrijk. Zo wordt het abstracte begrip participatie vertaald naar een diversiteit van betekenissen in persoonlijke levens.

Deze openbare les is een pleidooi voor diversiteit in participatie. Het wordt tijd dat we genuanceerder over participatie gaan denken. Het maatschappelijk belang van anders kijken naar participatie is groot, wil werkelijk iedereen de kans krijgen om mee te tellen in de samenleving. Ik zal laten zien dat het perspectief van Disability Studies het mogelijk maakt om het onderwerp met nieuwe ogen te beschouwen. Dit moet leiden tot kansen voor participatie en het creëren van ruimte voor alternatieven buiten de bekende paden. Hiermee hoop ik vanuit Hogeschool Rotterdam een bijdrage te leveren aan de diversiteit in participatie en aan de kwaliteit van leven van mensen met beperkingen.

Mieke Cardol

Inhoudsopgave

| | pagina |
|--|--------|
| Woord vooraf | 5 |
| Verskillende gezichten van participatie in context | 9 |
| Participatie als merk | 9 |
| Participatie als uitkomst van beleid: meedoen | 11 |
| Participatie in ons persoonlijk leven: zijn en erbij horen | 13 |
| Participatie en Disability Studies | 16 |
| Disability studies op Hogeschool Rotterdam | 22 |
| Focus 1: Ontmoetingen | 22 |
| Focus 2: De professional | 23 |
| Focus 3: Contexten | 25 |
| Tot slot | 28 |
| Literatuur | 30 |

“Als je ervan uitgaat dat participatie een kern van het leven is, is het makkelijk te begrijpen dat mensen willen en kunnen participeren, maar ook dat iedereen het anders vormgeeft en invult.”

“Als het over kunst gaat, kan ik zonder participatie niets maken. Participatie brengt me op ideeën, zo maak ik dingen die horen bij het bestaan. Door andere mensen maak je meer deel uit van de samenleving. Je bent onderdeel van een geheel. Het geeft een kader aan je eigen bestaan.”

“Als er wederkerigheid is, is er meer participatie.”

“Participatie is voor mij betrokkenheid bij mijn omgeving (vrienden, kennissen), het uitwisselen van ideeën en of van gevoelens van sympathie en het delen van ervaringen met anderen (bioscoopbezoek, terrasje pikken, vakantie, concert). Musea bezoeken doe ik altijd alleen; dat is voor mij geen gezellig uitje maar werk.”

Verschillende gezichten van participatie in context

Participatie als merk

Mijn moeder is bijna 85 jaar. Ik vertel haar over mijn nieuwe baan bij Hogeschool Rotterdam en over alle aandacht die er tegenwoordig is voor participatie of meedoen in de samenleving. Ze kijkt me wat niet begrijpend aan en zegt: *‘Participatie, ja, dat weet ik niet hoor, wat moet ik daarmee, geldt dat ook voor ouderen? Kijk, ik loop, ik handwerk en ik lees, dat doe ik graag. Het meest belangrijk vind ik het om naar buiten te kunnen gaan, ik loop elke dag als het kan een uur. Ik ben een straatmadelief, zoals ze dat vroeger noemden’*, en ze giechelt bij het woord straatmadelief.

Wat mijn moeder op dat moment niet vertelt, is dat zij de buurvrouwen van de andere aanleunwoningen regelmatig op de koffie vraagt, klaarstaat als iemand extra hulp nodig heeft en in een hoog tempo allerlei handwerkstukken maakt die vervolgens verkocht worden door het Rode Kruis. Zij zal dit alles geen participatie noemen. Dat doe je gewoon.

Participatie is een merkartikel dat in de markt is gezet. Het is een nieuw woord voor iets wat daarvoor ook al bestond. Want we participeerden daarvoor ook, maar dat heette toen niet zo. Ik noem participatie een merk, omdat er een waarde aan toegevoegd is. Overheidsbeleid heeft van participatie, of meedoen, een nieuw democratisch ideaal gemaakt.

Waarom of waarin burgers mee moeten doen, is niet expliciet gedefinieerd, maar impliciet wel duidelijk. Het gaat om zelfredzaamheid en meedoen in maatschappelijke rollen: wie werkt, doet mee en ook vrijwilligerswerk en informele zorg horen bij het vormgeven van een actieve solidariteit. In de taal van het overheidsbeleid reizen er met dit participatie-ideaal allerlei positieve termen mee, zoals burgerschap en eigen kracht, waardoor de aandacht wordt afgeleid van datgene wat niet zo in het plaatje past. Meer is beter, zo lijkt het (Hilberink & Cardol, 2013). We vergeten hierdoor dat er ook andere kanten aan het ideaal zitten. Participatie in werk leidt bijvoorbeeld niet vanzelfsprekend tot meer levensgeluk (Van Campen & Cardol, 2009). En participatie in werk kan andere vormen van participatie zoals vrijwilligerswerk of vrijetijdsbesteding belemmeren, gewoon omdat participeren tijd neemt (van Houtum e.a., 2012).

Daarbij komt dat we in een samenleving leven waarin succes en falen vaak worden gezien als persoonlijke verdiensten of juist een gebrek daaraan. Zo ontstaan er winnaars en verliezers (Sennett, 2003). Hierdoor krijg je het idee dat de samenleving uit twee groepen mensen bestaat: zij die participeren en erbij horen, en zij die niet participeren en er niet bij horen. Participatie is dan van een ideaal een norm geworden.

“Participatie betekent voor mij vooral ‘erbij horen’. Het geeft een fijn gevoel om deel uit te maken van een groep mensen waarmee je het goed kunt vinden. Samen zijn met anderen maakt dat het leven ertoe doet. Tegelijkertijd is het zo dat participatie niet altijd vanzelf gaat. Soms zit je niet op één lijn, soms zijn er verschillen van mening, belangentegenstellingen of zelfs conflictsituaties. Dus vormgeven aan samen leven, participeren en ‘erbij horen’ is iets actiefs, wat lang niet altijd vanzelf gaat of vanzelfsprekend is, en waarvoor een bepaalde wisselwerking nodig is.”

“Participatie is je verhouden tot de mensen die niet je familie zijn. Nou ja, eigenlijk alles wat je niet in je eentje doet.”

“Wat bedoel je met participatie? Participatie waarin of waaraan? Het zal wel een begrip zijn geworden in Nederland. Het moet in de afgelopen 15 jaar zijn gevormd, want zolang ben ik er weg. Maar om het nu participatie te noemen.... dat woord past in een samenleving die consumeert en die door geld geregeerd wordt. Bar kapitalisme, dus. Is het niet een beetje eng dat de staat zich bemoeit met de vrijheid, la liberté?”

Toen ik in 1997 was gestart met mijn promotieonderzoek naar de participatie van mensen met beperkingen, deed ik een literatuurstudie naar meetinstrumenten om participatie te kunnen evalueren. Ik vond over de periode 1987-1997 bijna honderd studies over ongeveer twintig meetinstrumenten (Cardol e.a., 1999). Een korte zoektocht in het voorjaar van 2013 leverde al snel ruim vijfduizend studies op over meetinstrumenten om participatie te meten en meer dan 110.000 wetenschappelijke artikelen over participatie in het algemeen.

Participatie is een belangrijk onderwerp, ook internationaal. In artikel drie van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap is o.a. vastgelegd: het recht op ‘volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving’, ‘respect voor verschillen en aanvaarding dat personen met een handicap deel uitmaken van de mensheid en menselijke diversiteit’, ‘gelijke kansen’, en ‘toegankelijkheid’ (Verenigde Naties, 2007).

Maar wat wordt er precies bedoeld met ‘volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving’? Zijn we het eens over wat participatie is, over wat participatie genoemd kan worden en wat participatie van mensen vraagt? En in hoeverre leidt een recht op participatie of toegankelijkheid tot daadwerkelijke opname in de samenleving? De vraag stellen is natuurlijk eigenlijk al het antwoord geven. Met alleen rechten ben je er niet. Er is meer voor nodig. In deze openbare les ga ik graag in op wat deze vragen betekenen voor het lectoraat en voor de samenleving.

“Ik zit nu al dagen te worstelen met het op papier zetten van wat uitspraken over participatie. Ik verzand steeds in een lang verhaal. Er blijkt mij veel hoog te zitten. Het onderwerp participatie lijkt me deze dagen tegen te staan.

Ik heb mijn hele leven aan alles meegedaan. Ik realiseer me dat ik echt ontzettend veel energie heb moeten inzetten om constant al die dingen te doen. Meedoen is gewoon keihard werken.

Nu het in deze tijden zo over participeren gaat, word ik dus woedend. Over de hypocrisie. Iedereen moet nu meedoen, maar er worden in Nederland nog steeds maar geen keiharde keuzes gemaakt voor echte integrale toegankelijkheid.

Het is dus werkelijk te gek voor woorden, dat ik me toch aangevallen lijk te voelen door het plotselinge inzicht van de overheid dat chronisch zieken en gehandicapten maar eens moeten beseffen dat ze niet alleen rechten hebben, maar ook plichten. Dat ze iets terug moeten doen voor de samenleving.”

De Participatie als uitkomst van beleid: meedoen

De langdurige zorg en ondersteuning zijn in beweging. In 2007 werd in Nederland de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) van kracht. Hiermee wilde de overheid een andere visie op ons collectieve bestaan communiceren. De overheid vraagt tegenwoordig van burgers om hun eigen verantwoordelijkheid te nemen. Participatie moet 'op eigen kracht' gebeuren, met steun uit het eigen netwerk of van vrijwilligers. Ondersteuning bij participatie is sinds de invoering van de Wmo de verantwoordelijkheid van de gemeenten, die alleen ondersteuning bieden als de geboden informele ondersteuning ontoereikend is. Ook in het meerjarenplan Wmo van Rotterdam staat zelfredzaamheid centraal (Gemeente Rotterdam, 2011).

Met ingang van 2015 worden gemeenten zeer waarschijnlijk ook verantwoordelijk voor de ondersteuning op het gebied van begeleiding, verzorging en jeugdzorg. Deze wijzigingen in de wet- en regelgeving brengen nieuwe rollen en verantwoordelijkheden met zich mee, voor gemeenten, professionals in de zorg en burgers. Daarbij brengen de wijzigingen voor burgers die professionele ondersteuning nodig hebben, ook onzekerheden en mogelijk risico's met zich mee.

Participatie in de Wmo gaat om zichtbare activiteiten, het meedoen van burgers in de samenleving. Meepraten en meedenken met beleid zoals benadrukt bij de introductie van de Wmo, lijken steeds meer op de achtergrond te raken.

Wanneer de impliciete boodschap achter de Wmo in Nederland wordt vergeleken met een min of meer dezelfde boodschap in het Verenigd Koninkrijk, valt op dat in Nederland burgers meer beschuldigend worden aangesproken: bijdragen aan de samenleving is verplicht, en het wordt tijd dat de burger eens eigen verantwoordelijkheid neemt. In het Verenigd Koninkrijk is dit anders. De overheid spreekt geen individuen aan maar de samenleving, spreekt ook over de eigen verantwoordelijkheid van de overheid en neemt maatregelen om participatie te vergemakkelijken (Verhoeven & Tonkens, 2013). De emotionele lading van de boodschap van de overheid in Nederland kan in het verkeerde keelgat schieten van de burger die wil participeren, maar allerlei barrières moet overwinnen om dit te doen, zoals het citaat op pagina 11 laat zien.

In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) doet het NIVEL sinds 2006 onderzoek naar ontwikkelingen in de participatie van mensen met beperkingen en ouderen. De meest recente resultaten tonen dat de participatie van mensen met beperkingen sinds 2008 niet is veranderd (Meulenkamp, Van der Hoek & Cardol, 2013). Zij participeren nog steeds minder dan mensen zonder beperkingen. Vooral op het gebied van betaald werk bestaat een groot verschil. In het onderzoek wordt participatie geëvalueerd voor deelgebieden zoals beschreven in het domein *Activiteiten en Participatie* van de Internationale Classificatie voor Gezondheid en Functioneren (ICF) (WHO, 2001). In de ICF wordt participatie gedefinieerd als 'iemand's deelname aan het maatschappelijk leven'. Het gaat hierbij onder andere over mobiliteit, arbeid, opleiding, vrije tijd en sociale contacten.

Deze vorm van beleidsonderzoek levert waardevolle informatie op over de positie van mensen met een beperking, maar kan moeilijker rekening houden met de complexiteit

“Participatie heeft voor mij alles te maken met verbinden. Met geven en ontvangen. Met investeren en terugkrijgen. Het is een proces waarbij er wisselwerking is tussen ten minste twee partijen. Dat alles levert verbinding met elkaar en met de samenleving op en dit draagt dan weer bij aan, versterkt en bepaalt identiteitsvorming. Idealiter maken zowel compassie als confrontatie deel uit van de verbinding met de ander.”

“Participatie maakt dat ik mij mens voel. Zelfontwikkeling, zelfrespect, en deelnemen en bijdragen aan wat voor mij belangrijk is.”

“Participatie gaat voor mij over de wisselwerking tussen ‘ik’ en de samenleving. Bij het ‘ik’ horen ook mijn gezin en familie en enkele dierbare vriendinnen. Alles hier omheen is voor mij ‘omgeving’. Er zitten voor mij twee kanten aan participatie; dat wat ik doe en voor anderen zichtbaar is en dat wat er op gevoelsniveau afspeelt/wezenlijk is. Wat voor anderen zichtbaar is, daarvan is voor mij op dit moment het belangrijkste: werken, vrienden ontmoeten, en als moeder een rol spelen in de leefomgeving van mijn dochter. Op gevoelsniveau hangt een optimale participatie samen met het voelen van een bestaanszekerheid in de samenleving. En als dat er is, heeft een optimale participatie op gevoelsniveau voor mij als kern ‘te zijn wie ik ben in contact met anderen’.”

en diversiteit in participatie. Beleid wil participatie graag meetbaar maken, in cijfers. Maar niemand is een gemiddelde. De domeinen in de ICF laten slechts voor een deel zien wat participatie in een persoonlijk leven kan betekenen. Als u bijvoorbeeld denkt aan uw eigen situatie, hoe zou u dan scoren op bijvoorbeeld het volgen van een opleiding of het aantal vrienden dat u afgelopen weken heeft gesproken? Klopt dit met het beeld dat u heeft over uw eigen participatie? Classificaties belichten altijd een gereduceerde werkelijkheid. En als dat wordt vergeten, blijft dat wat onzichtbaar is, onbenoemd. Om in termen van de fotodetective Hans Aarsman (2012) te spreken: Wat zien we dan over het hoofd? Welke vragen komen niet op en wat betekent dat?

Diversiteit in participatie: zijn en erbij horen

Het ideaal van participatie vertaald naar een persoonlijke context gaat niet alleen over doen, maar heeft veel meer gezichten. Wat als iemand er bijvoorbeeld voor kiest om participatie achterwege te laten, op bepaalde gebieden? De citaten in dit boek verhalen over deelnemen aan en bijdragen aan datgene wat voor iemand belangrijk is, zijn en erbij horen in eigenheid, verbondenheid met anderen. U en ik, wij willen in het geheel een eigen plek innemen en ons welkom weten. Mensen hebben mensen nodig, zoals door Jules Deelder op de Nieuwe Binnenweg in Rotterdam zichtbaar gemaakt met de woorden: *‘de omgeving van de mens is de medemens’*. De wereld wordt werkelijk in relatie met anderen.

De citaten laten ook zien dat participatie niet vanzelf gaat. Het kost energie, er zijn barrières en participatie levert soms conflicten op. Afhankelijk van de gelegenheid verandert ‘zijn’ in ‘erbij horen’, maar vaak ook niet. Ook mensen met beperkingen wijzen hierop. Het is niet zozeer het doen wat het moeilijkste is, maar het erbij horen (Van Lieshout & Cardol 2012a en 2012b):

“Je woont in de gemeente, dus je hoort er in dat opzicht wel bij. Maar echt erbij horen voelen, dat is wat anders. Omdat je je anders voelt of omdat je niet meekomt met andere mensen. Dat is de strijd of hetgeen wat tegenhoudt om je erbij te horen voelen.”

Mensen met beperkingen benadrukken hoe belangrijk het is om serieus te worden genomen:

“Nu kan ik het laten zien. Ik werkte eerst op een sociale werkplaats, nou ja, dat moest het zijn. Maar ze waren daar helemaal niet sociaal. Ik kreeg daar geen kans, ze pakten dingen van je af. Zo van: dat kan jij toch niet.”

In onderzoek dat ik bij het NIVEL heb gedaan naar de participatie van mensen met verstandelijke en visuele beperkingen, vertelde één van de deelnemers dat anderen hem als een attractie behandelen, en dat irriteert hem. Zelfs zijn zus introduceert hem altijd met de woorden: “Dit is mijn blinde broer.” Hij zegt: *“Mensen denken dat wij anders zijn, maar dat zijn we niet.”* (Cardol, Netjes & Van Hove, in voorbereiding).

Anders of toch liever niet? Integratie en differentiatie staan in onze samenleving voortdurend op gespannen voet met elkaar. Meininger schrijft in dit verband dat het probleem van de huidige samenleving niet zozeer is gelegen in een gebrek aan integratie, maar eerder in het langs wetenschappelijke, technologische en politieke weg, forceren van een integratie. We willen dat identiteiten samenvallen met het 'gelijke' en het 'gewone', want dat voelt aangenaam. Maar het gaat hierbij om een geconstrueerde werkelijkheid, en achter de façade blijven de verschillen (Meininger, 2007). Ook Kal schrijft over het belang van *gelijkwaardigheid* in plaats van gelijkheid als vertrekpunt voor het 'kwartiermaken', dat in letterlijke zin verwijst naar het voorbereiden van een verblijfplaats voor een groep nieuwelingen (Kal, 2010). Kwartiermaken gaat over ruimte maken voor een ander, over ruimte waarin de ander ook als vreemde ander mag verschijnen.

De vraag die dan opkomt is: streven we met participatie zoals nu gedefinieerd in beleid, niet te veel naar een ideaal van gelijkheid? Een ideaal van gelijkheid, ook wel normalisatie genoemd, heeft twee kanten. Aan de ene, mooie kant is er emancipatie, de gedachte dat iedereen mee moet kunnen doen. Aan de andere, minder mooie kant, is er de norm en normaliteit is een machtsprincipe. De agenda staat al vast en die bepaalt hoe mensen mee moeten doen. Zelf een boterham eten, schoolprestaties, een mooie baan, succes en onafhankelijkheid; het zijn vanzelfsprekendheden waaraan een positieve waarde wordt toegekend. Rechttop staan en intellect worden wel als leidmotief van mens-zijn gezien (McKeever, 2012; Goodey, 2011). De huidige maatschappij is ingericht naar deze normen, waardoor mensen die hier niet aan voldoen als afwijkend worden ervaren. Hilberink noemt dit het 'valide wereldbeeld', dat de Westerse maatschappij domineert (Hilberink & Cardol, in druk).

Flaubert beschreef in zijn roman *Madame Bovary* voor het eerst hoe de norm in zijn tijd betekende dat men probeerde een 'normaal' lichaam te creëren (Flaubert, 1857). Hij laat zien hoe 'normaal zijn' in 1857 werd geassocieerd met vooruitgang, productiviteit en gezondheid. In de roman wordt de klompvoet van Hippolyte via een operatie 'gecorrigeerd'. Voorheen werkte Hippolyte als stalknecht, waarbij zijn klompvoet hem goed van pas kwam, want hij kon er stevig op leunen bij zwaar werk. Die voet was allesbehalve een belemmering voor hem. Onder druk laat hij zich overhalen om de voet te laten opereren. Na de operatie gaat het mis en zijn been moet worden geamputeerd. De illusies van vooruitgang en normaliteit worden wreed verstoord.

In de film 'Yo, también' ('Ik ook'; Naharro & Pastor, 2009) wordt het dilemma inherent aan het normalisatie-ideaal op indringende wijze getoond. In deze film heeft de moeder van Daniel alles op alles gezet om van haar zoon een man te maken zoals iedere andere man. Daniel is dan ook de eerste Europese man met het syndroom van Down die is afgestudeerd aan de universiteit. Toch stelt Daniel haar op een moment de vraag: "Waarom al die moeite, als ik niet gelukkig kan worden? Kon je me niet accepteren zoals ik ben?"

Normalisatie kan leiden tot eenzaamheid of uitsluiting, zoals blijkt uit ervaringsverhalen van mensen met chronische aandoeningen of beperkingen (o.a. Frank, 1995; Baart, 2002; Wieringa, 2011).

Verbindingen

Het ideaal van participatie in het dagelijks leven heeft dus een andere dynamiek en logica dan de beleidsidealen over participatie. Wat één ideaal leek te zijn, kent verschillende gezichten en dilemma's. Door de verschillende gezichten van participatie naast elkaar te zetten kunnen we ze met nieuwe ogen bekijken en nagaan wat gedaan kan worden om kansen op participatie te bevorderen. Meer participatie is wat mij betreft niet het hoogste doel. Een pleidooi voor diversiteit in participatie betekent dat de persoon centraal komt te staan en roept tevens de vraag op hoe het anders zou kunnen. Er moet ruimte zijn voor keuzen en alternatieven.

Om ruimte te creëren voor diversiteit, is het belangrijk om een verbinding te maken tussen verschillende werelden met elk een eigen taal en prioriteiten. Hoe kan bijvoorbeeld de kloof tussen enerzijds het invloedrijke beleidsideaal van participatie en anderzijds de meerstemmigheid van participatie in het dagelijks leven worden overbrugd?

Op lokaal niveau wordt deze verbinding misschien makkelijker gemaakt dan op overheidsniveau. Gemeenten staan bijvoorbeeld voor de uitdaging om goede ondersteuning te organiseren voor de burgers die zij niet kennen. Zij denken na over hoe zij hen kunnen leren kennen en welke informatie zij nodig hebben om goede ondersteuning te kunnen bieden. De in beleid vaak gebruikte achtergrondkenmerken van burgers, zoals de mate van een beperking, geven onvoldoende of foutieve informatie. De Gemeente Rotterdam combineert daarom in *Staat van Rotterdam* objectieve cijfers met meningen van Rotterdammers over de verschillende beleidsvelden (van Rhee & Roode, 2013).

De eerste stap bij het maken van verbindingen is het zich realiseren dat er meerdere perspectieven zijn.

De tweede stap is preciezer te benoemen wat participatie inhoudt, meer contextueel te maken en niet te benaderen als een abstract begrip. Door de dingen preciezer te benoemen worden ze beter zichtbaar en komen ze dichterbij.

Ten derde zou ik willen pleiten voor meer verbinding en uitwisseling tussen verschillende disciplines en onderzoeksrichtingen om de al bestaande kennis te verbinden, verdiepen en versterken: een Disability Studies-aanpak, dus.

Disability Studies en participatie

Anders kijken

Disability Studies is een vakgebied dat wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek verricht naar en onderwijs verzorgt over 'disability'. Het onderzoekt hoe mensen met uiteenlopende beperkingen leven, hoe er naar hen wordt gekeken en wat consequenties van opvattingen zijn. Het doel is een betere kwaliteit van bestaan voor mensen met beperkingen.

Het is een relatief jong onderzoeksgebied dat in steeds meer landen te studeren is. Ook in Nederland is het nieuw (Hoppe, Schippers & Kool, 2011; Vossen, 2012; Jansen & Dobbelaar 2012), alhoewel sterke koplopers al veel langer met het vakgebied bezig zijn zonder dat dit als zodanig werd benoemd.

Toen ik net gestart was als lector aan Hogeschool Rotterdam merkte ik dat Disability Studies vooral werd geassocieerd met het centraal stellen van een patiëntenperspectief. Ervaringskennis van mensen die leven met beperkingen neemt inderdaad een belangrijke plaats in. Disability Studies hanteert een emancipatoir perspectief. Het motto is 'niets over ons, zonder ons'. Maar er is meer.

De manier om handicaps of ervaringen van mensen met beperkingen te beschrijven en begrijpen, is onderhevig aan trends in de tijd (Hoppe, Schippers & Kool, 2011). Vanuit welk perspectief er wordt gekeken, heeft consequenties voor rechten, kansen en ruimte voor mensen met beperkingen in de samenleving en in de zorg. De manier waarop professionals in de zorg bijvoorbeeld kijken naar mensen met beperkingen is van invloed op behandeldoelen, werkwijzen en verwachtingen.

In een medisch of individueel model worden beperkingen vooral gedeut als individuele problemen die door fysieke, mentale of psychische stoornissen worden veroorzaakt. Om problemen te verhelpen of verminderen, moet er iets veranderen aan het individu, dat probleemhouder is.

Het anders kijken door Disability Studies heeft primair te maken met het weg bewegen van het individuele model naar een sociaal-cultureel model van disability (Shakespeare, 2010; Devlieger, 2005). Disability in een dergelijk model moet worden begrepen als een sociale constructie en komt voort uit interacties tussen het individu, zijn/haar lichaam en de samenleving. De betekenis van disability wordt dus geconstrueerd. "Disability is something on top of our impairments, people are disabled by society and their bodies" (Shakespeare, 2010). Een werkgever bijvoorbeeld, die vooral oog heeft voor de rolstoel van een sollicitant, en niet voor zijn of haar ervaring en capaciteiten, zal de persoon minder snel aannemen, hoe passend het cv ook is.

Disability Studies gaat uit van 'veronderstelde bekwaamheden' van een persoon, in plaats van 'veronderstelde onbekwaamheden'. Worden we niet allemaal op verschillende manieren wel eens beperkt in ons handelen door mensen of obstakels in de omgeving?

Het woord 'disability' in Disability Studies past in deze context en wordt gebruikt als een overkoepelende term die dient als aanduiding van de negatieve aspecten van de interactie tussen individu en contextuele factoren van persoonlijke, sociale en maatschappelijke aard.

Voor dit woord bestaat nog geen adequate Nederlandse vertaling.

Om vast te stellen wat voor het nieuwe lectoraat in Rotterdam in relatie tot participatie belangrijke aandachtspunten zijn, heb ik een mindmap gemaakt (Figuur 1). Een mindmap is een grafische voorstelling die een concept, gedachtegang of theorie uitbeeldt om deze te communiceren of verder te ontwikkelen.

In mijn mindmap over Participatie & Disability Studies staan zes thema's centraal: mensen en hun interactie met de samenleving in al haar facetten en vanuit een emancipatoir perspectief. Het anders kijken en anders denken is een inspiratiebron voor het vormgeven hiervan. Een belangrijke context voor het lectoraat is de gezondheidszorg en haar professionals, vanwege de nauwe samenwerking tussen het Kenniscentrum Zorginnovatie en het Instituut voor Gezondheidszorg van Hogeschool

Rotterdam. Daarnaast wil ik handen en voeten geven aan interdisciplinaire en verbindende aspecten van het vakgebied.



Figuur 1. Mindmap Participatie en Disability Studies

Autonomie

Het emancipatoire perspectief van Disability Studies spreekt mij zeer aan. In mijn proefschrift schreef ik al dat participatie niet begrepen kan worden zonder autonomie, omdat participatie als algemeen fenomeen niet bestaat. Participatie gaat over persoonlijke keuzes die mensen maken in persoonlijke situaties, en de wensen en verplichtingen die zij hebben met betrekking tot hun deelname in de maatschappij en hun sociale rollen (Cardol, 2002). Ik heb dit idee uitgewerkt in de vragenlijst IPA (Impact op Participatie en Autonomie) (Cardol e.a., 2001; Cardol & De Jong, 2001). De IPA is inmiddels in ruim tien talen beschikbaar.

Nu, ongeveer twaalf jaar later, vind ik autonomie nog steeds een belangrijke invalshoek voor participatie. Het is een invalshoek die niet eerder in vragenlijsten over participatie werd erkend, waardoor participatie - nog steeds - te vaak wordt

“Voor mij betekent participatie; dat je stapt uit je eigen opgeworpen schaduw van 'mens met een beperking' en de schaduw die de maatschappij op je tracht te leggen als 'gehandicapte'. Je gaat het leven leiden zoals je dat zou willen. Verleg je focus en participatie is niet meer 'het' probleem. Epictetus (Griekse filosoof en ervaringsdeskundige leefde 55 - 135 na Chr.) zei: 'Ziekte is een hinderpaal voor het lichaam, niet voor den wil, tenzij deze het toelaat. Verlamming is een hindernis voor het been, niet voor den wil, tenzij deze het toelaat. Houdt dit voor ogen bij alles wat u overkomt. Dan zult gij ervaren dat dergelijke kwalen wel voor andere dingen een hinderpaal kunnen zijn, doch niet voor u zelf.’”

“Participatie is voor mij een betekenisvol 'hoera-woord'. Een woord dat ondertussen zo sleets is geworden dat het amper meer uitdrukking geeft aan de rijkdom en reikwijdte die het heeft. Dat ik daarom graag vervang voor een beter alternatief, dat ik echter alleen in het Engels ken: belonging. Een actief woord, een werk-woord, in de meest letterlijke betekenis: er is werk aan de winkel, voor ons allemaal, voor alle vogels met al hun diverse pluimages.”

gemeten in termen van frequenties: hoe vaak mensen iets doen. Tegelijkertijd vind ik inmiddels dat de vragenlijst IPA te veel een liberaal model voor autonomie volgt. Ook ik keek indertijd vanuit een revalidatieperspectief, vanuit een individueel model, naar participatie. Dat wil ik nu anders doen.

De liberale opvatting over autonomie is de meest invloedrijke opvatting over autonomie in het Westen, waarin een mens in vrijheid moet kunnen beschikken over de inrichting van het eigen leven, zonder inmenging of 'bevoogding' van anderen (Beauchamp & Childress, 1994). De idee van de onafhankelijke, vrije mens past in het eerder genoemde valide wereldbeeld en is gebaseerd op een mensbeeld van individuen die rationele keuzen maken. Daarom is de betekenis van autonomie - onterecht - niet ingevuld in relatie tot mensen met ernstige beperkingen. De liberale opvatting over autonomie is een belangrijke basis voor rechten, zoals het recht op privacy, het informed consent en het recht op 'volledige en daadwerkelijke participatie' zoals geformuleerd in het eerder genoemde VN-verdrag. Rechten zijn belangrijk en accentueren de waardigheid van een persoon. Maar zoals gezegd, het hebben van alleen rechten is niet voldoende.

Voor mij is de kern van autonomie het belang van verbondenheid tussen mensen, en dat autonomie niet een vaststaand ideaal of een vaardigheid is, maar iets wat mensen in de loop van hun leven ontwikkelen, met en door anderen, en ieder op een eigen wijze. Ik laat me hierbij inspireren door Agich, die de betekenis van autonomie in de langdurige zorg onderzocht, en feministische denkers als Tronto, die benadrukken dat autonomie wordt ontwikkeld in een sociale en historische context (Agich, 1993; Tronto, 1994). Deze invalshoek wordt ook wel relationele autonomie genoemd.

Vanuit een optiek van relationele autonomie zijn afhankelijkheid van zorg en autonomie geen elkaar uitsluitende categorieën. Integendeel, soms is autonomie alleen mogelijk dankzij zorg of ondersteuning. In het licht van relationele autonomie, moet participatie dan ook worden begrepen in termen van 'interactie', 'zijn' en 'worden', en niet in termen van zelfredzaamheid.

In dit lectoraat wil ik participatie bestuderen vanuit een opvatting van relationele autonomie, zonder de rechten uit het oog te verliezen. Deze relationele invalshoek sluit goed aan bij het eerder genoemde sociaal-culturele begrip van disability. Hiervoor is onderzoek noodzakelijk naar hoe autonomie bezien vanuit een sociale context, participatie en disability zich precies tot elkaar verhouden. Bij de sociale context horen ook rechten en machtspraktijken.

Zijn en worden

We zijn niet allemaal hetzelfde. Diversiteit in participatie is realiteit, maar vooral in het geval van mensen met beperkingen minder zichtbaar. We zijn gewend om te denken in verschillen, hokjes en categorieën, bijvoorbeeld als we spreken over mensen met en zonder beperkingen, of over normaal en afwijkend (Davies, 2009). In hokjes hebben mensen te weinig ruimte om te laten zien wie ze zijn, en blijven *beperkingen* het belangrijkste kenmerk van mensen met beperkingen.

Het werk van de Franse filosoof Gilles Deleuze (1925-1995) over 'worden' (becoming)

helpt om buiten de hokjes te denken, oordelen uit te stellen en vormen van participatie en autonomie te zien, die voorheen onzichtbaar en onbesproken waren.

Ik geef een voorbeeld. In het eerder genoemde onderzoek naar de participatie van mensen met verstandelijke en visuele beperkingen (Cardol, Netjes & Van Hove, in voorbereiding) ontmoetten de onderzoekers Donald. Donald is 37 jaar. Zijn werk en wonen worden georganiseerd door een zorgaanbieder die ondersteuning biedt aan mensen met verstandelijke en visuele beperkingen. Donald houdt van het administratieve werk dat hij heeft, vooral als hij achter de computer bezig is. Hij weet wat hij moet doen en voelt zich verantwoordelijk voor zijn werk. In rustige uurtjes surft hij over het internet, om sites te zoeken die gebruiksvriendelijk zijn voor mensen met visuele beperkingen. In de weekends speelt Donald piano voor een koor. Ooit verdiende hij wat bij met pianospelen, maar het bedrijf dat hem inhuurde vond hem niet goed genoeg meer. Dat vindt hij jammer. Soms gaat hij alleen naar een café in het dorp. Hij houdt ervan om naar de conversaties om hem heen te luisteren. Een paar weken daarvoor was hij met een vriend die een blindegeleidehond heeft, met de trein naar de stad gegaan. Ze hadden een leuke dag, winkelden wat en bezochten familie van de vriend. Toen hij thuiskwam, kreeg hij echter flink op zijn kop. De begeleiders vonden dat wat hij had gedaan onverantwoordelijk en zeiden dat hij wel in de auto van een vreemde had kunnen stappen.

Voor een buitenstaander participeert Donald in de kleine wereld van een zorginstelling. Hij heeft geen gezin, geen doorsnee betaalde baan, is niet economisch onafhankelijk en heeft ondersteuning nodig bij veel dagelijkse activiteiten. Zijn begeleiders zien vooral risico's als Donald met zijn vriend op stap gaat.

Kijkend vanuit een ander perspectief is Donald in beweging, ook buiten de wereld van de instelling. Vanuit een veilige basis heeft hij de mogelijkheid om te 'ontsnappen' en andere kanten van zichzelf te ontdekken. De ondersteuning en zorg zijn een voorwaarde voor zijn participatie en autonomie.

Mensen construeren en reconstrueren hun eigen verhaal en identiteit. Donald laat zien dat categorieën als 'verstandelijke beperking' of 'blind' niet zo vaststaand of zwart-wit zijn als gedacht. Hij breekt de bestaande indeling open. Hij participeert en zijn leven is complex en kent ook tegenstellingen, net als dat van ieder ander. Door anders te kijken, worden de complexiteit en diversiteit van participatie beter zichtbaar. Dan gaat participatie over mogelijkheden, in plaats van over datgene wat niet is of niet kan.

In de filosofie van Deleuze 'worden' we niet door van tevoren een doel vast te stellen en dit na te streven. Er is geen doel en 'worden' komt niet alleen via de wil tot stand. 'Worden' gaat over het overschrijden van grenzen. Om te worden wie we zijn, maken we gebruik van ontsnappingen ('lines of flight') en zijn omstandigheden belangrijk. Deleuze onderscheidt zogenoemde 'vloeiende' en 'georganiseerde' plekken ('smooth places' en 'striated places'). Vloeiende plekken bieden mogelijkheden om te ontsnappen en hiermee mogelijkheden voor verandering en groei. Aan de andere zijde van het continuüm zijn de georganiseerde plekken die voor veiligheid en structuur zorgen. Beide plekken zijn belangrijk, ze bestaan naast elkaar. Kijk maar naar het verhaal van Donald.

Een uitdaging voor dit lectoraat is om vloeibare en georganiseerde plekken te vertalen naar omgevingen en voorwaarden die kansen bieden voor participatie. En om de andere verhalen te laten horen, om dominante patronen en hokjes-denken te ontregelen.

In termen van Braidotti is Donald op doorreis (2004). Braidotti schreef over de plaats en functie van de vrouw in een wereld waarin de man wordt gelijkgesteld aan het normale en het vrouwelijke synoniem is met het andere en met subjectiviteit. Om een verandering in denken te bewerkstelligen, is het noodzakelijk om de verzameling beelden, concepten en representaties van 'de vrouw' in onze cultuur te analyseren en ter discussie te stellen. De vergelijking met beelden, concepten en representaties van mensen met beperkingen ligt voor de hand. Hier is hetzelfde noodzakelijk: bestaande constructies reconstrueren, als het ware.

De wetenschappelijke taal is niet het enige middel om representaties en concepten over te brengen, andere verhalen te vertellen. Een zoektocht naar nieuwe inzichten zou vergezeld moeten gaan met een verkenning van een andere stijl, die niet lineair is, maar webvormig en vertakt, om van gevestigde denkpatronen los te komen. Braidotti en Deleuze noemen dit een nomadische stijl. Kenmerken van een nomadische stijl zijn interdisciplinariteit (samenwerking tussen kunst en wetenschap, praktijk en theorie, verschillende vakgebieden) en een vermenging van stijlen (bijvoorbeeld wetenschap en poëzie, proza of beeld) en van stemmen (bijvoorbeeld met behulp van citaten). De nomadische stijl past goed bij Disability Studies, en in deze openbare les maak ik hier een start mee. Daarom ben ik zo blij met de Participatietafel© (www.participatietafel.nl), die in het kader van de openbare les wordt gepresenteerd.

Disability Studies op Hogeschool Rotterdam

In de voorgaande tekst heb ik duidelijk gemaakt wat in mijn optiek in het licht van Disability Studies belangrijke invalshoeken zijn voor participatie. In dit laatste hoofdstuk vertaal ik het geschetste beeld naar het lectoraat.

Het bijzondere van lectoraten is dat zij onderzoek, onderwijs en praktijk, en daarmee de wereld binnen en buiten de hogeschool met elkaar verbinden. Lectoren zouden eigenlijk drie benen moeten hebben. Zelf wil ik één been stevig neerzetten in het vakgebied Disability Studies, het andere been in het onderwijs en mijn extra been buiten de hogeschool, in praktijken en bij andere hogescholen, belangenverenigingen en onderzoeksinstituten.

Door samenwerkingsrelaties aan te gaan met de praktijk, leren studenten van praktijkvragen (outside in) en daarnaast dragen opleidingen en de studenten, via projecten, stages en praktijkgericht onderzoek, bij aan ontwikkeling van kennis die relevant is voor de praktijk (inside out). De resultaten van onderzoek en samenwerkingen binnen en buiten de hogeschool kunnen weer een plaats te krijgen in het opleidingscurriculum.

Ook in dit lectoraat vormt de lector met onderzoekers, studenten, docenten, mensen met beperkingen, vertegenwoordigers uit de beroepspraktijk en Disability Studies in Nederland een leer-werkgemeenschap, van waaruit kenniscreatie, kennisverspreiding en nieuwe initiatieven ontstaan. Een belangrijk aandachtspunt voor alle projecten binnen het lectoraat is dat de kennis in een vroeg stadium en op een zinvolle manier ten goede komt aan de mensen die het betreft.

Ik onderscheid drie invalshoeken (focussen) voor het lectoraat.

Focus 1: Ontmoetingen

In de revalidatiepraktijk, waar ik werkzaam was als ergotherapeut, hielpen ontmoetingen mij om mensen niet alleen in termen van kwetsbaarheid of een beperking te zien. Deze ontmoetingen waren ook een ontmoeting met mij zelf. Door mee te beleven, reflecteerde ik op professionele en eigen waarden, en wat deze waarden betekenen voor het dagelijks leven van mensen met beperkingen en voor mijn rol als professional. Als onderzoeker werd ik vooral bewogen door de mensen met een verstandelijke beperking. Vooral toen ik onderzoek *met* hen deed, en niet alleen over hen.

Ontmoetingen zijn in dit lectoraat nauw verbonden met co-creatie. In samenwerking leren mensen elkaar en zichzelf beter kennen. Samenwerking vraagt om afstemmen, luisteren en flexibiliteit, en kan zorgen voor onverwachte ongemakkelijkheden waardoor nieuwe inzichten worden opgedaan.

Met behulp van ontmoetingen wil ik verschillende verhalen over participatie laten horen, verhalen over zijn en worden, verhalen over het belang van meedoen en erbij horen, maar ook de verhalen waarin participatie schuurt. Daarmee hoop ik diversiteit in participatie meer zichtbaar te maken en ruimte te creëren voor andere vormen van participatie.

In het afgelopen jaar vonden er in het kader van het lectoraat al meerdere ontmoetingen plaats. Ik noem er een paar:

- Studenten logopedie interviewden elkaar en studenten van andere gezondheidszorgopleidingen over hoe zij aankijken tegen mensen met verstandelijke beperkingen. Daarna gingen zij in gesprek met mensen met verstandelijke beperkingen. Opvallend was dat in de gesprekken met de mensen met beperkingen de focus van de studenten verschoof van afhankelijkheid en beperkingen naar het dagelijks leven. Zij kwamen er achter dat *'niet alle mensen met een beperking hetzelfde zijn'*. Tegelijkertijd werd duidelijk dat de studenten het lastig vonden om over pijnlijke of nare ervaringen van de respondenten te spreken. Steeds wanneer het hierover ging, probeerden de studenten de respondenten gerust te stellen en over te gaan op een ander onderwerp (Bramsen & Cardol, in voorbereiding).
- In een project over jongeren in de jeugdzorg die toewerken naar (begeleid) zelfstandig wonen, dachten studenten en jongeren na over de betekenis van eigen regie en participatie. De studenten waren ontdaan toen één van de jongeren een erg knappe jongen bleek te zijn, waar zij in theorie verliefd op zouden kunnen worden. Waar bij voorbaat een grote afstand was gecreëerd tussen geïnterviewde en interviewer, veranderde deze bij de eerste kennismaking in een gevoel van verwarring. Het project heeft geresulteerd in een portrettenboek waarin de studenten en de jongeren uit de jeugdzorg vertellen over hun toekomst idealen. Dit project is voortgezet om - met de jongeren - een meetinstrument te ontwikkelen waarmee de eigen regie en participatie van jongeren in de jeugdzorg kan worden geëvalueerd.

Focus 2: De professional

Van professionals wordt gevraagd mee te bewegen met en hun handelen af te stemmen op nieuwe inzichten en andere tijden. Met de komst van de Wmo en een nieuwe visie op ondersteuning hebben professionals nieuwe rollen en verantwoordelijkheden. Er wordt van hen verwacht dat zij uitgaan van de eigen kracht en het sociale netwerk van hun cliënten. Van professionals wordt een actiemodus verwacht, en effectief en doelgericht handelen. Dit is zichtbaar in alle tool kits en handleidingen die worden ontwikkeld.

Vanuit Disability Studies geredeneerd ligt het accent op andere belangrijke rollen van professionals. Dit zijn rollen die bijdragen aan gelijkwaardigheid, ontplooiing en emancipatie van mensen met beperkingen, en het scheppen van voorwaarden voor participatie. In deze rol werken professionals dialooggericht, denken steeds na over eigen handelen en professionele waarden, en zoeken aansluiting bij vragen en

behoefden van cliënten (Baart, 2004). Wat betreft gelijkwaardigheid is de professional niet de enige expert. Daarbij vraagt de op handen zijnde ratificatie van het VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap (VN, 2007) van professionals om herbezinning van wat 'inclusie' betekent in het licht van zorg en ondersteuning.

Een uitdaging voor professionals is om op zoek te gaan naar verbindingen en samenwerking, ook buiten de eigen beroepspraktijk. Bijvoorbeeld met vrijwilligers, mensen met beperkingen, mantelzorgers of professionals uit een andere sector. De multidisciplinaire projecten van Hogeschool Rotterdam bieden mogelijkheden voor samenwerking met andere disciplines, in het onderwijs en de praktijk. Ik voeg daar in dit lectoraat een stevige verbinding tussen de verschillende rollen van de professional aan toe.

In het afgelopen jaar vonden er twee projecten plaats die allebei een vervolg krijgen:

- In vervolg op een eerder project over eigen regie (Hilberink & Cardol, 2013), gaan studenten in gesprek met professionals in de revalidatie en mensen met beperkingen over dit thema. Wat is eigen regie en hoe verhoudt deze zich tot participatie? Wanneer en waarom moet het versterkt worden? Hoe doen mensen dat en wat kunnen negatieve kanten van (het versterken van) een eigen regie zijn?
- In een pilotstudie voor het onderzoek 'Diversiteit in loopbaantrajecten' dat januari 2014 zal starten, onderzochten studenten loopbanen van mensen met beperkingen met behulp van de levensverhalenmethode. Niet direct doorvragen over beperkingen en belemmeringen, de ander de agenda en relevantie van onderwerpen laten bepalen, was wennen voor de studenten. Zij schreven in een eigen artikel over hun ervaringen: *"Deze methode laat de cliënt het verhaal vertellen zoals hij/zij dat wil en ervaart. Hierin komt alleen naar voren wat hij/zij belangrijk vindt. Dit lijkt ons een prachtige vorm van cliëntgericht werken! [...] De manier van interviewen was voor ons erg wennen, maar we hebben ondervonden dat je ook zonder te vragen, enorm veel te weten kunt komen. Op sommige gebieden zelfs meer dan met vragen stellen"* (Van Rossum e.a., in druk). Hier komen methoden van onderzoek, onderwijs en praktijk heel dicht bij elkaar. De methode van onderzoek is ingebed in het onderwijs en leert studenten een andere manier van professionaliteit, een diversiteitshouding, en dit biedt handvatten voor cliëntgericht werken in de praktijk, later als professional.
- Een ambitie is om nieuwe kennis uit te dragen en te vertalen naar het

curriculum van de opleidingen. Graag zou ik vanuit het lectoraat een minor Disability Studies ontwikkelen die interdisciplinair wordt aangeboden. Nu al is 'Leren van Disability Studies' een onderdeel van de minor 'Arbeid en gezondheid', die jaarlijks wordt gegeven.

Focus 3: Contexten

Een centraal aspect van het anders kijken door Disability Studies is dat 'disability' ontstaat in een wisselwerking tussen individu en context. Voorbeelden van contexten zijn een wijk of buurt in Rotterdam, het onderwijs, arbeidssituaties, technologie, wetenschap, beleid, de zorg en sociale netwerken. Een belangrijke opdracht voor het lectoraat is om de sociale constructie van disability zichtbaar te maken en de effecten daarvan in de praktijk te analyseren. Het gedachtegoed van Deleuze zal hierbij helpen. Hoe kan een samenleving eruit zien waarin niet een modelburger centraal staat, maar burgers in al hun diversiteit? En hoe zijn 'smooth places' in verschillende contexten te herkennen? Initiatieven die al zijn genomen door (organisaties voor) mensen met beperkingen, inspireren tot een vervolg of vertaling naar het onderwijs. Ik wil niet alleen denken en praten over het bevorderen van kansen voor participatie, maar ook het vormgeven ondersteunen.

In het kader van 'contexten' zijn de eerste stappen gezet:

- Het Power Platform van Hogeschool Rotterdam ondersteunt het studeren met een beperking, maar wil de ondersteuning anders gaan vormgeven. In samenwerking met het Platform en Handicap & Studie, dat ook aan de basis stond van Disability Studies in Nederland, gaan we in het lectoraat op zoek naar een meer inclusieve kijk op ondersteuning en naar de manier waarop dit ingebed kan worden binnen de hogeschool.
- Om te ervaren hoe interactie tussen individu en omgeving in de praktijk werkt, maken we gebruik van een 'City as Text'-benadering (Braid & Long, 2000/ 2010). Deze benadering is gebaseerd op leren door ervaring en reflectie. Studenten verkennen de stad en maken contact met de bevolking via wandelingen, bijvoorbeeld in Rotterdam Zuid waar burgers minder meedoen en minder gezond en tevreden zijn (van Rhee & Roode, 2013). Wat zorgt ervoor dat er geen ontmoetingen tussen buurtgenoten plaatsvinden? Wat in een omgeving nodigt uit tot meedoen? Hoe herken je een omgeving waarin iemand zich welkom voelt of een gezonde buurt? En hoe verhouden eigen ervaringen zich tot cijfers in statistieken?

Het is u vast niet ontgaan. Het lectoraat is inmiddels gestart, als u mee wilt dromen, doen of worden, bent u van harte welkom!

“Heb je wel betaald werk?
 Leef je zelfstandig?
 Doe je een beetje normaal mee -
 volgens de gangbare patronen?
 Beleidsnota's en overheidsplannen staan vol
 Participatie-idealen,
 Soms stoort en stoot de plathheid ervan me
 Ik zoek
 Naar verbinding, relaties
 En er mogen zijn in eigenheid
 Eigen-wijsheid
 Gek-heid
 Dat dat mag botsen, butsen en strelen
 Iets van belang bijdragen
 Iets van belang vinden
 Groeien
 Plezier
 Zin
 Mee kneden aan de wereld
 Ieder mens zoekt dat toch?
 Participatie:
 Vanzelfsprekend meedoen
 Ruimte voor diversiteit
 Kern
 Voor mij
 is
 Wederkerigheid
 Je welkom weten”

Tot slot

Ik ben toe aan het slot van deze openbare les. Waar je stappen zet, wordt het grondig; dat kan zeker gezegd worden van een eerste lectoraat en lector Disability Studies in Nederland. En dan ook nog in Rotterdam, de stad die een bijzondere plaats heeft in mijn leven. Ik ben terug en met veel genoeg.

Speciale dank gaat uit naar het College van Bestuur van Hogeschool Rotterdam. Met de instelling van dit lectoraat onderschrijven zij het belang van onderzoek en onderwijs op het terrein van participatie vanuit een Disability Studies-perspectief, en daarmee het belang van diversiteit.

Speciale dank gaat ook uit naar Jacqueline Kool en Alice Schippers van Disability Studies in Nederland. Zonder hun inspanningen was dit lectoraat er niet gekomen. Het werd tijd, en dat vonden zij ook. Ik wil hen danken voor de hartelijke ontvangst binnen Disability Studies. Ik hoop op een lange en vruchtbare samenwerking, óók met de nieuwe Hoogleraar Disability Studies aan de VU in Amsterdam.

In Hogeschool Rotterdam gaat mijn dank uit naar de collega's van Kenniscentrum Zorginnovatie en het Instituut voor Gezondheidszorg voor het vertrouwen en interesse in het lectoraat. In het bijzonder wil ik Inge Bramsen bedanken, die als onderzoeker en ervaringsdeskundige de eerste en belangrijke stappen heeft gezet om het lectoraat te realiseren. Dit deed zij in nauwe samenwerking met Harald Miedema, Marleen Goumans, en Disability Studies in Nederland. Dank jullie wel.

Sander Hilberink en Inge Bramsen wil ik bedanken voor de inspirerende samenwerking binnen het lectoraat. We zijn nog maar net begonnen en nu al ontstaan er mooie dingen!

Kenniscentrum Zorginnovatie is een bijzondere plek. Ik heb me er vanaf de eerste dag welkom gevoeld. Er vinden tal van ontmoetingen plaats tussen onderzoekers, ervaringsdeskundigen, docenten, studenten, leidinggevenden, ondersteunende medewerkers en mensen met combinaties van deze identiteiten. Er worden verbindingen gelegd, ook buiten de deur en er worden vakgebieden overstegen.

Waar kan een lector Disability Studies meer op haar plaats zijn?

Met de brede onderzoekservaring opgedaan bij het NIVEL kon ik de stap zetten naar dit lectoraat. Ik wil mijn collega's bij het NIVEL danken voor de plezierige samenwerking en voor alles wat ik met hen en van hen leerde. Ik hoop van harte dat de combinatie van banen zal leiden tot nieuwe verbindingen die ten goede komen aan de participatie van mensen met beperkingen.

Jacqueline Kool, Alice Schippers, Christine Dedding, Josephine Lappia en Marleen Goumans dank ik voor hun waardevolle suggesties voor eerdere versies van deze tekst.

Ik vind het heel bijzonder dat ik in dit boek de betekenis van participatie in het leven van collega's, vrienden en familie mocht opnemen. Dank jullie wel: ma, Inge Bramsen, Klaas van der Burg, Goos Cardol, Christine Dedding, Mareike Geijs, Barbara Heetman, Sander Hilberink, Judith de Jong, Maaïke Klein, Jacqueline Kool, Tineke Meulenkamp, Alice Schippers, en Chiel Vluggen. Zonder hen maar een halve boodschap in deze les!

Ik ben blij dat op deze dag ook mijn moeder aanwezig is. Wat mijn ouders me hebben meegegeven, is de basis voor alles wat erna kwam. Dank jullie wel! En eigenlijk is mijn vader er voor mij vandaag ook een beetje bij, want Rotterdam was de plaats waar hij vertrok en weer thuiskwam na lange reizen op zee.

Mijn laatste woorden zijn voor Chiel, je weet, ik ben zo blij dat jij er bent!

Literatuur

- Aarsman, H. (2012) *De fotodetective*. Amsterdam; Uitgeverij Podium.
- Agich, G.J. (1993) *Autonomy and long-term care*. New York / Oxford: Oxford University Press.
- Baart, A. (2004) *Aandacht; Etudes in presentie*. Utrecht: Lemma.
- Baart, I. (2002) *Ziekte en zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit*. Proefschrift. Assen: Gorcum.
- Beauchamps, T.L. & Childress, J.F. (1994) *Principles of biomedical ethics*. New York / Oxford: Oxford University Press.
- Braid, B. & Long, A. (2000/2010) *Place as text: approaches to active learning*. Lincoln (USA): NHC.
- Braidotti, R. (2004) *Op doorreis; nomadisch denken in de 21^{ste} eeuw*. Amsterdam: Boom.
- Campen, C. van & Cardol, M. (2009) *When work and satisfaction with life do not go hand in hand: health barriers and personal resources in the participation of people with chronic physical disabilities*. *Social Science and Medicine* 69: 56-60.
- Cardol, M., Brandsma, J.W., Groot, I.J.M. de, Bos, G.A.M. van den, Haan, R.J. de & Jong, B.A. de (1999) *Handicap questionnaires: what do they assess?* *Disability and Rehabilitation* 21: 3-10.
- Cardol, M., Haan, R.J. de, Jong, B.A. de, Bos, G.A.M. van den & Groot, I.J.M. de (2001) Psychometric properties of the questionnaire 'Impact on Participation and Autonomy' (IPA). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 82: 210-216.
- Cardol, M. & De Jong, B. (2001) *IPA: Impact op Participatie en Autonomie*. Vragenlijst en handleiding. www.nivel.eu/IPA.
- Cardol, M., Jong, B.A. de & Ward, C.D. (2002) *On autonomy and participation in rehabilitation*. *Disability and Rehabilitation* 18: 970-974.
- Cardol, M., Netjes, J.E., Hove, G. van (in voorbereiding) *Participation in terms of belonging to this and that; "People think we are special, but we are not"*.
- Davies B. *Difference and differentiation* (2009). In: Bronwyn Davies & Susanne Gannon (eds). *Pedagogical encounters*. New York: Peter Lang Publications.
- Devlieger, P. (2005) *Generating a cultural model of disability*. Paper gepresenteerd op het 19th Congress of the European Federation of Associations of Teachers of the Deaf (FEAPDA). Geneve, Zwitserland.
- Flaubert, G. (1857) *Madame Bovary; provinciale zeden en gewoonten*; Nederlandse vertaling (1988). Utrecht / Antwerpen: Veen.
- Frank, A.W. (1995) *The wounded storyteller; body, illness, and ethics*. Chicago / London: The University of Chicago Press.
- Gemeente Rotterdam (2011). *Zelfredzaamheid is de basis; meerjarenplan Wmo 2010-2014*. Jeugd, Onderwijs en Samenleving ism Communicatie, Rotterdam.
- Goodey, C.F. (2011) *A history of intelligence and "intellectual disability"; the shaping of psychology in early modern Europe*. Great Britain: Ashgate.
- Hilberink, S.R. & Cardol, M. (2013) *Agency in the twenty-first century; the emperor's new clothes*. *Disability & Society* 8:4, 569-573.
- Hilberink, S.R. & Cardol, M. (in druk). *Autonomie en eigen regie in de revalidatie: perspectief vanuit Disability Studies*. In: *Handboek Revalidatie Psychologie*. C. van Heugten, M. Post, S. Rasquin, P. Smits (red). Amsterdam: Boom.
- Hoppe, S., Schippers, A. & Kool, J. (2011). *Disability Studies in Nederland; verbinding in de context*. Amersfoort: Disability Studies in Nederland.
- Hoppe, S. (2012) *Pleidooi voor agency*. In: *Kijk anders, zie meer. Tien jonge wetenschappers over disability studies*. Judith Jansen & Tanny Dobbelaar (red). Amersfoort/Den Haag: Disability Studies in Nederland / ZonMw.
- Houtum, L. van, Cardol, M. & Jong, J. de (2012) *Ondanks 'keuzebiografie' blijft de keuze beperkt: participatie naar levensfase*. *TSG* 90: 245-252.
- Jansen, J. & Dobbelaar, T. (2012) *Kijk anders, zie meer; Tien jonge wetenschappers over disability studies*. Amersfoort/Den Haag: Disability Studies in Nederland / ZonMw.
- Kal, D. (2010) *Kwartiermaken; werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: uitgave in eigen beheer.
- Lieshout, H. van & Cardol, M. (2012a) *Thuis in de gemeente; tien handreikingen voor professionals en gemeenten om meedoen van mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen*. Utrecht: NIVEL.
- Lieshout, H. van & Cardol, M. (2012b) *Thuis in de gemeente: hoe kun jij meedoen en erbij horen?* Utrecht / Gouda: NIVEL / Raad op Maat.
- McKeever, P., Rossen, B.E., Scott, H., Robinson-Vincent, K. & Wright, V. (2013). *The significance of uprightness: parents' reflections on children's responses to a hands-free walker for children*. *Disability & Society* 28:3, 380-392.
- Meininger, H.P. (2007) *Verhalen verbinden; een narratief-ethisch perspectief op sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap*. Oratie, Vrije Universiteit Amsterdam.
- Meulenkamp, T., Hoek L. van der & Cardol, M. (2013) *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen*; rapportage participatiemonitor 2013. Utrecht: NIVEL.
- Naharro, A. & Pastor, A. (2009). *Yo, también*. Quality Film Collection.
- Rhee, M. van & Roode, A.L. (2013) *Staat van Rotterdam. Rotterdam: Onderzoek en Business Intelligence*.
- Rossum, E. van, Zevenhuijzen, R. van, Babtist, J., Craene, W. de, Westende, M. van 't & Brugmans, M. (in druk) *Aan het werk; Wat werkt?* Ergotherapie Magazine.
- Sennett, R. (2003) *Respect in a world of inequality*. New York: Norton.
- Shakespeare, T. (2010) *The social model of disability*. In: Davis L.J. (ed). *The Disability Studies Reader*. New York / London; Routledge Taylor & Francis.
- Tronto, J.C. (1994) *Moral boundaries; a political argument for an ethic of care*. New York / London: Routledge.
- Verhoeven, I. & Tonkens E. (2013) *De framing van de veranderende verzorgingsstaat in Nederland en Engeland*. In: *De affectieve burger; hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid*. Thomas Kampen, Imrat Verhoeven & Loes Verplanke (red). Amsterdam: Van Gennep.

- Verenigde Naties. VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap; Nederlandse vertaling 2007 (www.un.org/disabilities/documents/natl/netherlands.doc)
- Vossen, C. (2012) *Nooit geweten, nooit zo gemeten*. Amersfoort / Den Haag: Disability Studies in Nederland / ZonMW.
- Wieringa, E. (2011) *Ondertussen; mensen in de marge en hun voorvechters*. Rotterdam: Pameijer.
- World health Organization (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Dutch translation: WHO-FIC Collaborating Centre, Bilthoven, Netherlands.

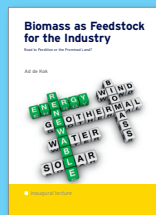
Eerdere uitgaven

van Rotterdam University Press



Lokaal Energieneutraal

Auteur Freek den Dulk
ISBN 9789051798586
Verschijningsdatum oktober 2013
Aantal pagina's 82
Prijs € 14,95



Biomass as Feedstock for the Industry

Auteur Ad de Kok
ISBN 9789051798340
Verschijningsdatum september 2013
Aantal pagina's 60
Prijs € 14,95



De spiegelblinde manager

Auteur Arie de Wild
ISBN 9789051798487
Verschijningsdatum september 2013
Aantal pagina's 48
Prijs € 14,95



De brede school als leergemeenschap

Auteur Anne van der Kooij
ISBN 9789051798326
Verschijningsdatum juni 2013
Aantal pagina's 68
Prijs € 14,95



De redenloze consument

Auteur Arne Maas
ISBN 9789051798265
Verschijningsdatum maart 2013
Aantal pagina's 44
Prijs € 14,95



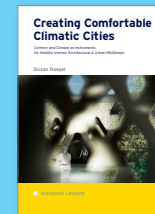
Perspectiefgerichte en talentgedreven welzijnszorg

Auteur Toby Witte
ISBN 9789051798135
Verschijningsdatum november 2012
Aantal pagina's 52
Prijs € 14,95



Adaptive urban development

Auteur Rutger de Graaf
ISBN 9789051797992
Verschijningsdatum november 2012
Aantal pagina's 63
Prijs € 14,95



Creating Comfortable Climatic Cities

Auteur Duzan Doepel
ISBN 9789051798005
Verschijningsdatum oktober 2012
Aantal pagina's 67
Prijs € 14,95



Inspiratiebundel 2 - Gesprekken met docent-onderzoekers

Onder redactie van Sandra Storm-Spuijbroek en Daphne Hijzen
ISBN 9789051797527
Verschijningsdatum maart 2011
Aantal pagina's 88
Prijs € 12,50



Inspiratiebundel - Acht gesprekken met lectoren over kenniscreatie en kenniscirculatie

Onder redactie van Josephine Lappia en Jittie Brandsma
ISBN 9789051797152
Verschijningsdatum april 2010
Aantal pagina's 44
Prijs € 12,50

Exemplaren zijn bestelbaar via www.hr.nl/onderzoek/publicaties
Hier zijn ook eerder verschenen uitgaven van Rotterdam University Press beschikbaar.



Disability Studies en Participatie: een pleidooi voor diversiteit

'Op naar een participatiesamenleving!' is dit jaar de boodschap uit de troonrede. Maar wat wordt daar mee bedoeld? Hoe pakt dit uit in de praktijk? Zijn we het eens over wat participatie is en wat het van mensen vraagt? En wat blijft er onbesproken als het gaat over de participatie-samenleving?

Mieke Cardol schetst in haar openbare les de verschillende kanten van het participatie-ideaal en de gevolgen hiervan. Zij noemt participatie een merk-artikel dat in de markt is gezet. Het is een nieuw woord voor iets dat daarvoor ook al bestond. Impliciet wordt de boodschap overgedragen dat bepaalde vormen van participatie horen bij goed burgerschap. Hierdoor krijg je het idee dat de samenleving uit twee groepen mensen bestaat: zij die participeren en erbij horen, en zij die niet participeren en er niet bij horen.

Het wordt tijd om genuanceerder over participatie te denken. Het ideaal van participatie in het dagelijks leven heeft een andere dynamiek en logica dan de beleidsidealen over participatie. Wat één ideaal lijkt, kent verschillende gezichten en dilemma's.

Het perspectief van Disability Studies maakt het mogelijk om het onderwerp met nieuwe ogen te beschouwen: hoe kan een samenleving er uit zien waarin niet een modelburger centraal staat, maar burgers in al hun diversiteit? Het maatschappelijk belang van anders kijken naar participatie is groot, wil werkelijk iedereen de kans krijgen om mee te tellen in de samenleving.

Lectoraat Disability Studies; Diversiteit in participatie

Met het lectoraat wil Mieke Cardol een bijdrage leveren aan de participatie en kwaliteit van leven van mensen met beperkingen. Het lectoraat is ingebed in Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam en kwam tot stand in samenwerking met Disability Studies in Nederland.

ISBN 978 9051 798 524



9 789051 798524