

Participatie: een moeras voor alle betrokkenen

Dr. S.R. Hilberink
Lectoraat Disability Studies – Diversiteit in Participatie
Kenniscentrum Zorginnovatie
Hogeschool Rotterdam
s.r.hilberink@hr.nl

Goedemiddag,

Allereerst wil ik de organisatie bedanken voor de uitnodiging hier te mogen spreken bij het afscheid van Edwin Graafland als directeur van Voorall.

Gemeente Den Haag schrijft momenteel een nieuwe Gehandicaptennota. Uit een expertmeeting, georganiseerd door de gemeente en Voorall, bleek dat het VN-verdrag een hoge prioriteit heeft. Daarnaast werd de overgang van onderwijs naar werk door jongeren met een beperking geagendeerd. Participatie alom dus in de Hofstad.

Mijn bijdrage gaat over participatie, of over de participatiesamenleving. Maar misschien gaat het wel over het participatiemoeras.

Want om maar heel eerlijk te zijn: ik snap niets van participatie en nog minder van de participatiesamenleving. En gelukkig ben ik niet de enige. Om een geheim met u te delen: ik vermoed dat de overheid een beetje van het padje is.

Het begint al met jargon. Kwetsbare groepen. Achter mij ziet u dat Nederland in een rap tempo “verkwetsbariseert”. Onlangs deed ik een scan op de website van de Tweede Kamer, ik wilde weten in hoeveel kamerstukken de term “kwetsbare groep” voorkwam. Voor 2000 waren dit nul documenten! Maar vanaf 2000 gaat het hard achteruit. Tot 2010 kwam ik tot 310 kamerstukken; in de laatste vijf jaar zijn dit er maar liefst 866.

U zal misschien denken: *so what?* Voor die tijd had het vast een ander label. Bejaarden. Gehandicapten. Minder-bedeelden. Klopt. Maar waarom bezigt de overheid een taal waarmee ze haar burgers zo kleineert? Wat zegt dat over hun mensbeeld? Wie niet kan wat wij kunnen, is kwetsbaar? Ik zou zo graag willen dat overheden, beleidsmakers en onderzoekers inzien dat kwetsbaarheid geen feit is, maar een resultaat is van wanbeleid.

Anders gezegd, kwetsbaarheid begint waar ondersteuning stopt.

En om in mijn “Taal-is-zeg-maar-echt-mijn-ding”- ding te blijven, ook patiënten- en belangenorganisaties dwepen met een draak van een begrip. De Inclusieve Samenleving. Alsof gehandicapten geïncludeerd moeten worden. Een eenrichtingsweg. Het staat haaks op de samenleving die we denk ik willen zijn: van gelijkwaardigheid en diversiteit. Mogen zijn wie je bent en hierom gewaardeerd worden. Dit streven past binnen de Westerse cultuur waarin individualiteit en vrijheid een belangrijk goed is. Dit sluit aan bij het liberalisme. Maar

het beleid is gericht op conformeren. En paradoxaal genoeg, dit conformisme vloeit ook voort uit een liberaal gedachtengoed.

Het beroemde citaat uit de Troonrede uit 2013:

“Het is onmiskenbaar dat mensen in onze huidige netwerk- en informatiesamenleving mondiger en zelfstandiger zijn dan vroeger. Gecombineerd met de noodzaak om het tekort van de overheid terug te dringen, leidt dit ertoe dat de klassieke verzorgingsstaat langzaam maar zeker verandert in een participatiesamenleving.”

Het verraadt een eenzijdig perspectief waarin verzorging tegenover participatie komt te staan. Het is politieke mist, deze schijnbare tegenstelling; een rookgordijn waarin burgers dreigen te verdwalen en waarin politici en beleidsmakers het zicht op de werkelijkheid kwijtraken.

Ik betoog dus dat deze schijnbare tegenstelling en conformisme voortvloeit uit een liberaal gedachtengoed. Dit komt omdat het naadloos aansluit bij een liberale opvatting over autonomie. Autonomie staat hier gelijk aan zelf-doen, niet gehinderd worden door anderen. Dit verklaart ook de voorliefde voor de term kwetsbaarheid: als je hulp nodig hebt kan je niet autonoom zijn, ben je dus kwetsbaar.

Maar vanuit de zorgethiek is autonomie ook te zien als iets relationeels, als iets dat vorm krijgt in de relatie met anderen. Mensen zijn nooit totaal onafhankelijk van anderen. Denk aan de postbode die je post bezorgd. En ook in zorgrelaties betekent ondersteuningsbehoefte nog niet dat je geen zeggenschap hebt over hoe die hulp gegeven wordt; laat staan dat je niet zou kunnen bepalen hoe je je eigen leven inricht. Binnen deze relationele opvatting is het onderscheid tussen autonomie in uitvoeren en autonomie in beslissen essentieel. Ik sla nog geen deuk in een pakje boter, maar ik heb vorig jaar wel mijn eigen appartement gekocht.

De Participatiewet roept burgers met een beperking op om mee te doen. Dit meedoen klinkt heel mooi. Wie kan hier tegen zijn? Maar dit meedoen wordt vanuit een inclusiemanttra geoperationaliseerd, het is meedoen aan de sociale rollen en -praktijken zoals deze door de valide wereld gedefinieerd zijn.

Dus worden de beschutte werkplekken geëlimineerd. Vanuit de Wajong werd je eerst financieel gecompenseerd als je niet of gedeeltelijk kon werken en werd arbeidstoeleiding en jobcoaching betaald, nu is de Wajong gereguleerd door extreem strenge instroomcriteria. Het gevolg: een daling van de Wajonginstroom met 90%. Zij mogen nu bij de bijstand aankloppen, of moeten worden onderhouden door hun ouders bij wie ze nog inwonen. Wie zich dus niet kan conformeren aan het meedoen doordat er beperkingen zijn, verliest ook de middelen die nodig zijn om keuzes te maken voor andersoortige participatie. De participatiewet hamert dus voornamelijk op autonomie in uitvoeren; de autonomie in beslissen wordt steeds meer veronachtzaamd. Ik schrok nogal van een gemeenteraadslid die afgelopen zaterdag in Een Vandaag zei: “Als we als gemeente AWBZje willen blijven spelen dan gaat dat niet lukken.”

En dan komen we vanzelf uit bij de decentralisaties van de zorgwetten. Gemeenten worden geacht hun burgers te ondersteunen in hun participatie, en daarom zijn de budgetten naar lokaal niveau overgeheveld. Althans, een deel, want 40% van het budget is er af. Ook op zorg is flink bezuinigd, en persoonsgebonden budgetten zijn uit angst voor fraude zo ingewikkeld geworden dat het uitvoerend orgaan langer dan een half jaar digitaal van de leg was.

De gevolgen lezen en zien we dagelijks; de rechtspositie en financiële situatie van burgers met een ondersteuningsbehoefte staan onder druk. Gemeenten kun je het niet eens kwalijk nemen: het Binnenhof gooit extra verantwoordelijkheden over de schutting zonder boter bij de vis te leveren.

Het Binnenhof heeft participatie verengd tot 'zoek het maar uit' en de gemeenten opgezadeld met forse uitdagingen. Participatie is repressief geformuleerd waardoor het Kabinet (en ook veel gemeenten) voorbij gaan aan de noodzaak tot ondersteuning en het basale recht op autonomie in beslissen.

We zijn dus in een participatiemoeras terecht gekomen. Burgers met ondersteuningsbehoeften worden geacht te participeren: inkomen genereren en maatschappelijke betrokkenheid. Tegelijkertijd wordt van alle kanten gekort op zorg en ondersteuning. Deze burgers moeten dus hun leven opbouwen terwijl de fundering wordt aangetast en de heipalen dusdanig ingekort worden dat hierop geen bouwwerk standhoudt. In een moeras kan je niet bouwen.

Dit moeras is een feit. 2015 is een hectisch jaar, en 2016 wordt spannend. Dan zal geleidelijk duidelijk worden waar het goed gaat, maar ook waar mensen vastzitten. Er zijn geen makkelijke oplossingen. We weten uit onderzoek dat mensen die autonoom in beslissen zijn een beter psychisch welbevinden hebben.

Misschien begint het wel met vertrouwen in de burger, met het erkennen dat autonomie in beslissen de basis is voor diversiteit in de samenleving. Vanuit deze diversiteit kan ondersteuning en participatie in samenhang bekeken worden. Of misschien moeten we de term Participatie maar laten verdwijnen in het moeras, en inzetten op volwaardig burgerschap. De ratificatie van het VN-verdrag biedt een mooi momentum voor een nieuw denkkader. Dit sluit naadloos aan bij de wijze waarop Voorall de belangen van mensen met een beperking behartigt; met Agenda 22 als leidraad.

Voor de gemeenten ligt er dus een geweldige kans om van de nood een deugd te maken: ga samen met burgers en organisaties als Voorall het moeras ontginnen en benut deze nieuwe grond om participatie in ere te herstellen. Participatie is meedoen, en kunnen meedoen is de erkenning van volwaardig burgerschap. Meedoen niet alleen in het doen, maar zeker ook in beslissen en zijn.