

Burgerschapsparadigma is springlevend

M.I.M. Schuurman en H.R.T. Kröber

OPINIE

In het vorige nummer van NTZ werd door Renders en Meininger een vraagteken geplaatst achter het nut en de validiteit van het burgerschapsparadigma voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (Renders & Meininger, 2011). De strekking van hun bijdrage is dat het burgerschapsparadigma te veel beperkingen kent om te kunnen dienen als omvattend paradigma en er om die reden wellicht maar beter afscheid van kan worden genomen. Dit is een zienswijze die naar onze mening niet alleen ver van de werkelijkheid staat maar ook het gevaar in zich bergt dat mensen met verstandelijke beperkingen niet als individuele, gelijkwaardige burgers worden gezien maar worden weggezet als groep met een eigen leefwereld en cultuur. Dat laatste, zo leert de geschiedenis, leidt tot marginalisering en uitsluiting, met alle negatieve gevolgen van dien voor betrokkenen.

Graag plaatsen we in dit artikel dan ook enige kanttekeningen bij hun betoog. We geven eerst aan wat voor ons belangrijke leidende principes zijn als we spreken over het burgerschapsparadigma en welke drie belangrijke

strategieën onderscheiden kunnen worden om praktijken te creëren die een concretisering zijn van deze principes. Daarna schetsen we belangrijke ontwikkelingen in de zorg en ondersteuning aan mensen met beperkingen die kunnen worden begrepen in termen van burgerschap. Vervolgens gaan we dieper in op enkele centrale onderdelen van het betoog van Renders en Meininger. Ter afsluiting volgen enkele opmerkingen over de plaats van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot burgerschap.

1 Inclusief burgerschap en strategieën daartoe

Burgerschap regelt, zoals Renders en Meininger terecht opmerken, de relatie tussen persoon en staat: 'Burgerschap betreft primair de publieke ruimte. Ze betreft de relatie van individuen met staatsinstituties en met het geheel van de samenleving.' (Renders & Meininger, p. 153). Of, vanuit een andere bron: burgerschap heeft betrekking op 'rechten en plichten van het behoren tot een politieke of bestuurlijke eenheid (staatsburgerschap)' en op 'opvat-

tingen over wat mensen horen te doen en te laten (goed burgerschap).’ (Thesaurus Zorg en Welzijn, 2011). Dit zijn formeel juiste omschrijvingen die zich richten op de structuur van burgerschap. Zij gaan pas echt leven wanneer zij worden verbonden aan inhoudelijke, leidende principes. Deze laatste geven het concept kleur en richting.

In zijn boek *De gevarieerde samenleving* gaat Van Houten uitgebreid in op het burgerschapsparadigma (Van Houten, 2004, p. 225). Gelijkwaardigheid en diversiteit zijn voor hem leidende principes in dit paradigma. Ongeacht onderlinge verschillen hebben burgers respect voor elkaar. Dit leidt tot drie kenmerken. In de eerste plaats is de gevarieerde samenleving pluralistisch, er wordt niet gestigmatiseerd en gemarginaliseerd. Voor een tweedeling van eerste en tweede klas burgers is beslist geen ruimte, iedereen doet er toe, er is ruimte voor iedereen. Het gaat om wat mensen kunnen en niet om wat ze niet kunnen. In de tweede plaats zijn alle burgers in de gelegenheid deel te nemen aan het maatschappelijke verkeer. De samenleving dient zo te zijn ingericht dat iedereen ook sociaal kan participeren. In de derde plaats is er geen ruimte voor sociale uitsluiting, er is ruimte voor pluralisering van levensstijlen. Bij wijze van samenvatting spreekt Van Houten van *inclusief burgerschap*.

Wij scharen ons achter zijn leidende principes van het burgerschapsparadigma en hebben vanuit deze waardenoriëntatie ons betoog opgezet. Waarmee we dus nadrukkelijk afstand nemen van de suggestie in het betoog van Renders en Meininger dat het burger-

schapsparadigma geen ruimte biedt aan diversiteit, maar er eerder sprake zou zijn van een zekere ‘tirannie van de normaliteit’. Deze opvatting, die verwijst naar het normalisatieprincipe dat we al weer decennia achter ons hebben liggen, heeft niets te maken met inclusief burgerschap.

Om deze principes van inclusief burgerschap in de praktijk te brengen zijn er drie belangrijke strategieën voorhanden. Om deze principes te verhelderen, maken we gebruik van een schema dat is geënt op het schema dat wij ontwikkelden bij een inventarisatie van publicaties over inclusie (zie Kröber & Schuurman, 2011).

In het centrum van dit schema bevindt zich ‘burgerschap’, dat het snijpunt is van twee dimensies:

- De ‘verticale’ dimensie van burger en overheid, met aan de bovenkant de algemeen geldende principes of regels die vervolgens in de praktijk worden uitgewerkt (zoals wet- en regelgeving, centraal vastgestelde financiering of overeenkomsten en verdragen) en aan de onderkant de burger, met zijn opvattingen, ondersteuningsbehoeften en empowerment, waarmee hij de overheid kan beïnvloeden. We herkennen in deze dimensie de bewegingen van ‘top down’ en ‘bottom up’.
- De ‘horizontale’ dimensie van voorzieningen en dienstverlening, met aan de linkerkant de gespecialiseerde organisaties of voorzieningen met hun specifieke instrumenten voor begeleiding van mensen met



beperkingen (van waaruit de beweging richting samenleving in gang kan worden gezet) en aan de rechterkant de reguliere organisaties en dienstverlening, die al dan niet actief zijn in het 'opnemen' van mensen met beperkingen in de samenleving. In deze dimensie zien we de bewegingen van 'push' en 'pull' van inclusief burgerschap.

De drie strategieën om inclusief burgerschap in de praktijk te brengen zijn de *top down strategie* middels financiering en wet- en regelgeving, de *bottum up strategie* waarbij mensen en hun organisaties zich roeren en de *middenstrategie* waarbij zorgorganisaties en de reguliere stakeholders in de samenleving (door middel van 'push' en 'pull') hun verantwoordelijkheid nemen.

2 Belangrijke hedendaagse ontwikkelingen

Laten we vervolgens de huidige situatie in de zorg aan mensen met beperkingen in ogenschouw nemen. De komende jaren komt er zeer veel af op mensen met beperkingen en de organisaties die hen ondersteuning geven. Er is sprake van belangrijke ontwikkelingen die voor iedereen tot tal van veranderingen in het dagelijkse leven zullen leiden. Samengevat kunnen we zeggen dat er een proces gaande is met drie parallel lopende componenten: een *zorginhoudelijke* (meer eigen regie, een groter beroep op informele netwerken, de vormgeving van ondersteuningsarrangementen vindt plaats in en met de lokale samenleving), een *bestuurlijke* (taken en verantwoordelijkheden gaan van landelijke en provinciale overheden

naar de lokale bestuurslaag) en een *financieel-economische* (overheveling van financiering van AWBZ naar Wmo, verzekeraars die de uitvoering van de AWBZ ter hand gaan nemen, inperking van financiële middelen). Diverse regelingen en voorzieningen waarmee mensen met verstandelijke beperkingen te maken hebben, zoals AWBZ, Wmo, Wajong, Jeugdzorg, wet Werken naar Vermogen en de PGB-regeling, ondergaan een grondige herschikking. Het hele systeem wordt opnieuw ingericht. In de ondersteuning aan mensen met beperkingen zal mede door dit alles in de toekomst steeds duidelijker sprake zijn van drie 'schillen': het eigen, persoonlijke netwerk (naasten, vrienden, burens, leerkrachten, e.d.), reguliere lokale organisaties en, wanneer aanvullende ondersteuning of zorg nodig is, de gespecialiseerde dienstverleners (Schuurman, 2010).

Er wordt hard gewerkt om er voor te zorgen dat al die wijzigingen op het voorgenomen tijdstip, 1 januari 2013, in werking kunnen treden. De 32 grootste gemeenten en de Vereniging Nederlandse Gemeenten hebben aangegeven kansen te zien in de decentralisatie van begeleiding die van de AWBZ over gaat naar de Wmo (VNG/G32, 2011). Om deze kansen te benutten willen zij inzetten op de volgende resultaten: begeleiding als participatie-instrument, verbinding van de begeleiding met andere domeinen (welzijn, zorg, inclusief beleid, jeugdzorg, arbeid, wijken en buurten), een kanteling van de begeleiding (op maat voor de burger, meer algemeen aanbod en meer informele zorg) en minder bureaucratie. Ook gespecialiseerde zorginstellingen



bereiden zich voor, bijvoorbeeld door zich op lokaal niveau sterker te profileren.

Internationaal wordt burgerschap steeds meer ingevuld tegen de achtergrond van mensenrechten en inclusie. Het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap is hiervan een goed voorbeeld (VN, 2006). Dit verdrag kreeg de afgelopen jaren een gezaghebbende positie en biedt voor tal van landen houvast in de bepaling van de positie van mensen met een beperking in de samenleving. Ook dient het als achterliggend kader voor wetenschappelijk onderzoek. Zo is op basis van het gedachtegoed uit het VN-Verdrag voor het eerst in de geschiedenis de situatie van mensen met een beperking mondiaal in beeld gebracht (WHO/World Bank, 2011). Hoewel het VN-Verdrag door Nederland nog niet is geratificeerd, vinden onderdelen ervan hun weg naar het beleid en is het voor de cliëntenbeweging een bron van inspiratie.

Ook in de internationale onderzoeksweld worden mensenrechten als sturend voor het eigen werk ervaren. Recent heeft de IASSID, de wereldorganisatie van onderzoekers in de zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen, in haar visie op onderzoek voor dit concept gekozen: *'A world where people with intellectual and developmental disabilities live healthy and fulfilling lives, and where they experience the full and equal enjoyment of all their human rights and fundamental freedoms.'* (IASSID, 2011).

Al deze ontwikkelingen en gebeurtenissen

kunnen worden begrepen in het licht van inclusief burgerschap en de daarbij behorende strategieën. De bedoelingen van de beoogde veranderingen in de inrichting van de langdurige zorg in ons land sluiten bij de in de eerste paragraaf genoemde definities en strategieën aan. Zij geven (nieuwe) inhoud aan de relatie tussen individu en overheid en aan deelname van mensen met beperkingen aan de samenleving. Zo zijn al vanaf het allereerste begin de drie uitgangspunten van de Wmo: eigen verantwoordelijkheid van het individu, solidariteit in de samenleving en ondersteunen en zo volwaardig mogelijk deelnemen aan de samenleving (VWS, 2006). Feitelijk worden hier waarden geformuleerd, met op de achtergrond het concept van de *civil society* (zie Dekker, 2004). Deze uitgangspunten zijn niet exclusief voor de Wmo c.q. de lokaal opererende partijen en voorzieningen, maar worden in zorg en welzijn breed gedragen, ook door gespecialiseerde zorgorganisaties (zie Kröber, 2008).

Ook de genoemde strategieën kunnen worden herkend. Zo kan de overheveling van functies van AWBZ naar Wmo worden beschouwd als een top down beweging. Meer eigen regie en een groter beroep op informele netwerken kunnen worden geplaatst onder de burger zelf (bottom up), terwijl de decentralisatie van ondersteuning naar het lokale niveau grotendeels een horizontale beweging is van zowel push als pull (middenstrategie). En als we kijken naar gemeenten die voorop lopen in de herinrichting van de lokale structuur met het oog op 1 januari 2013, zien we veel activi-



teiten en initiatieven die vallen onder zowel de middenstrategie als de bottum up strategie. Het VN-Verdrag volgt in zijn implementatie eveneens de weg van topdown, maar kwam, gezien de sterke inbreng van cliëntenorganisaties over de gehele wereld bij de inhoud van het verdrag, bottum up tot stand.

3 Het betoog van Renders en Meininger

Tegen de hiervoor geschetste uitgangspunten, strategieën en ontwikkelingen, die stuk voor stuk verbonden zijn met hoe wij als samenleving met burgerschap omgaan, steekt de insteek van Renders & Meininger schril af. Allereerst is het merkwaardig dat zij niet alleen geen aandacht schenken aan de uitgangspunten en strategieën van inclusief burgerschap (die een brede erkenning genieten in de zorg aan mensen met beperkingen) maar ook zelfs niet aan de ontwikkelingen in de zorg als zodanig. De overgang van tal van vormen van ondersteuning naar het lokale niveau, de verdere implementatie van de Wmo, de veranderende positie van mensen met beperkingen, zorgorganisaties en professionals, zij gaan alle over de publieke ruimte en de toegang tot en deelname aan het leven in de samenleving door burgers met beperkingen, maar worden door de auteurs niet genoemd.

Datzelfde geldt voor het internationale discours, waarin het VN-Verdrag, niet alleen door afzonderlijke staten maar ook door de Europese Unie, als een mijlpaal van het streven naar burgerschap van mensen met beperkingen wordt beschouwd. Het ontbreken van de verwijzing naar het VN-Verdrag is

onbegrijpelijk en des te vreemder omdat dit verdrag nu juist een erg belangrijke mondiale ontwikkeling is die wijst in de richting van wat de auteurs het 'kosmopolitisch universalisme' noemen.

In termen van de door ons genoemde strategieën missen wij in het betoog boven alles de mensen met beperkingen zelf, hun stem en verhaal, met verwijzingen naar wat zij er zelf van vinden. Evenmin gaan de auteurs in op de zinvolle verbindingen die gemaakt kunnen worden tussen samenleving en ondersteuning (top down en bottum up) en de specifieke randvoorwaarden (de middenstrategie) die nodig zijn om de individuele kwaliteiten van individuen in en met de samenleving maximaal tot hun recht te laten komen. Hun betoog heeft door dit alles een wereldvreemd en steriel karakter.

Daarnaast wekt ook wat zij wél schrijven veel bevreemding. In het kader van deze bijdrage beperken wij ons tot drie waarnemingen. De eerste betreft de status van het burgerschapspanadigma. De auteurs brengen naar voren dat elke burgerschapsdiscours een normaliteitsdiscours is, in de zin dat het refereert aan een bepaald, meestal impliciet mensbeeld en bijbehorend waardesysteem. 'De betekenissen die aan burgerschap worden toegekend weerspiegelen dientengevolge vooral de waarden van een dominante groep in de samenleving.' (p. 153). Uiteraard zijn de betekenissen van burgerschap weerspiegelingen van wat – intellectueel, politiek en moreel – komt boven drijven in de samenleving. Burgerschap is nu



eenmaal geen objectief academische grootheid zoals lengte en breedte dat zijn. En wat is daar mis mee? Het lijkt ons een zeer aanvaardbare route, mits die waarden op een zorgvuldige manier tot stand zijn gekomen en voorzien worden van 'extern gezag' (zoals van een document als het VN-Verdrag). En die betekenis kan, zoals dat voor waarden nu eenmaal geldt, verschuiven in de tijd. Zie bijvoorbeeld de eerder genoemde verschuiving van het normalisatieprincipe, dat in het verleden opgeld deed, naar het principe van participatie en inclusie.

De tweede waarneming betreft de door Renders en Meininger gepresenteerde casus (die, zoals de samenvatting van het artikel vermeldt, 'een illustratie geeft van de argumentatie dat het burgerschapsparadigma slechts een bepaald type kennis genereert dat blind is voor andere typen kennis', p. 167). De auteurs schrijven dat wordt ingezoomd op een 'concrete microsituatie, die doorgaans niet met het concept burgerschap wordt geassocieerd', namelijk de badkamer in de zorginstelling. Wat volgt is inderdaad een uitvoerige en gedetailleerde analyse van een wel zeer specifieke situatie. Maar waarom zouden we die niet met burgerschap associëren? Door dat te suggereren lijken de auteurs al een voorschot te nemen op hun conclusie. Zijn zij hier niet degenen die aan blindheid lijden? Want ook al wordt burgerschap in deze casus vernaauwd tot de zorgrelatie op microniveau in een intramurale setting, het hoort er wel bij. In dit verband wijzen we graag op de wijze waarop het Kwa-

liteitskader Gehandicaptenzorg (weer zo'n ontwikkeling die bij Renders en Meininger buiten beschouwing blijft) de afgelopen jaren in kwaliteitscriteria is geoperationaliseerd: er zijn nu drie pijlers van kerngegevens, namelijk gegevens van kwaliteit op organisatieniveau, gegevens van kwaliteit op cliëntniveau (waaronder cliëntervaringsgegevens) en gegevens over de relatie tussen cliënt en professional (VGN, 2011). Aanvankelijk waren er twee pijlers, voor de zorgrelatie is een afzonderlijke pijler ingevoegd. Kortom, de zorgrelatie is belangrijk. En er is méér dan de zorgrelatie.

Voorts valt op dat de casus erg wordt gepresenteerd vanuit het hulpverleningsparadigma. De focus is voortdurend op het relationele microniveau, er wordt op geen enkel moment gereflecteerd over de rol van de institutionele context. We zouden, met alle wetenschappelijke kennis die daarover inmiddels aanwezig is, toch enkele noties mogen verwachten over de negatieve effecten van instituties. En hoe zou een dergelijke casus beschreven kunnen worden vanuit het burgerschapsperspectief? Hoe zou het met Ian gaan (of zijn gegaan) wanneer er sprake was van een eigen woning en een begeleiding en dagbesteding afgestemd op de persoonlijke leefwereld en eigen krachten? Waarom worden die vragen niet door Renders en Meininger gesteld?

Onze derde waarneming betreft de culturele determinatie van burgerschap en wetenschap (p. 153 e.v.). De auteurs hebben het hier over de wereld van mensen met beperkingen en de samenleving als twee aparte culturen. Op zijn



minst zou je hierbij toch moeten aantekenen dat die tweedeling niet zomaar is ontstaan, dat wij het er als samenleving zelf van gemaakt hebben. Hun redenering – eerst mensen apart zetten, dan zeggen dat het andere mensen zijn met een andere cultuur en vervolgens opmerken dat je dat moet respecteren en dat de westerse wetenschap het specifieke van mensen met beperkingen annuleert – is toch wel een bizarre denkroute. Het is niet alleen onjuist dat het burgerschapsparadigma geen rekening zou houden met verschillen tussen mensen, geen oog heeft voor de eigenheid van groepen mensen en dus zou pleiten voor eigen werelden met eigen culturen, het denken in termen van burgerschap en inclusie gaat juist uit van het positief waarderen van verschillen en sluit dus aan bij het modern universalistische burgerschapsparadigma (zie onze uiteenzetting in de eerste paragraaf). Ook in de praktijk van alledag wordt steeds meer ruimte gemaakt voor de verbinding tussen burgerschap en inclusie. Strategieën die daarbij horen, zoals PTP (Persoonlijke Toekomst Planning) en de ABCD methode (Asset Based Community Development, vrij vertaald: wijkontwikkeling op eigen kracht), gaan juist uit van verschillen en proberen de voordelen daarvan positief te duiden en te benutten.

4 De plaats van wetenschappelijk onderzoek

In het laatste deel van hun artikel gaan Renders en Meininger nog wat uitgebreider in op de betekenis van het burgerschapsparadigma voor wetenschappelijk onderzoek. Naar hun mening moet er meer aandacht ko-

men voor het ontwikkelen van methoden om de eigen leefwereld van individuen, conventies in bestaande zorgpraktijken en de spanning daartussen zichtbaar te maken. 'Doel daarvan is om in de praktijk ruimte te scheppen voor een meer nauwkeurige en individuele afstemming van ondersteuningsarrangementen op de eigen leefwereld van mensen met een verstandelijke beperking.' (p. 164). Dit is nu precies wat onderzoek vanuit het burgerschapsparadigma kan doen en ook daadwerkelijk doet. Ook hier doet zich het feit voor - net als bij die casus - dat wat de auteurs bezien als staande buiten genoemd paradigma, daar een natuurlijk onderdeel van is. Geen exclusie maar inclusie. En wat het aardige is: we zijn er als onderzoekers zelf bij. Want als er iets is dat wetenschappelijk onderzoek kan betekenen in bijvoorbeeld de herinrichting van het zorgstelsel, is het wel het kennis verzamelen en verspreiden over de inhoud en validiteit van zorgen en ondersteuningsarrangementen van burgers, in relatie tot achterliggende waarden van volwaardige deelname aan de samenleving en kwaliteit van bestaan. Als onderzoekers hebben we bovendien ook de verantwoordelijkheid om onze kennis maatschappelijk in te zetten bij kwesties van politiek en beleid. De maatschappij worstelt met problemen, waar door de sector met kennis kan worden bijgesprongen. Zoals bij plannen om de IQ-grens te wijzigen of beleidsmaatregelen rond Wajong, Sociale werkplaatsen en PGB.

Dit alles speelt zich blijkbaar af buiten het gezichtsveld van Renders en Meininger. In



hun wereld lijkt geen plaats voor maatschappelijke inzet van verworven kennis. En wat het burgerschapsparadigma betreft, het moge duidelijk zijn dat wij dit paradigma beschouwen als een breed, valide en inspirerend kader van waaruit – mede door de verbinding met inclusie en mensenrechten – ondersteuning kan worden vormgegeven, de inrichting van de ondersteuning verzorgd en een kennisagenda opgesteld en uitgevoerd. Het paradigma is springlevend.

Auteurs

Dr. M.I.M. Schuurman is zelfstandig onderzoeker en adviseur, Kalliope Consult (kalliopeconsult@hetnet.nl).

Dr. H.R.Th. Kröber is adviseur inclusie bij Vilans, kenniscentrum voor langdurende zorg (h.krober@vilans.nl).

Literatuur

- Dekker, P. (2004). De civil society als terrein en taak. In *de Marge - Tijdschrift voor levensbeschouwing en wetenschap*, 13 (1), 15-21.
- Houten, Douwe van (2004). *De gevarieerde samenleving. Over gelijkwaardigheid en diversiteit*. Utrecht: De Tijdstroom.
- IASID, International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (2011). *Vision, mission, values and aims. Final version for presentation to Council in September 2011*. Cardiff: IASID.
- Kröber, H.R.T. (2008). *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren*. Proefschrift Universiteit voor Humanistiek te Utrecht. Rotterdam: Pameijer.
- Kröber, H.R.T., & Schuurman, M.I.M. (2011). *Onderzoek naar inclusie van mensen met een beperking. Overzicht van publicaties, samengesteld naar aanleiding van het congres 'Focus op Onderzoek' op 1 en 2 december 2011*. Utrecht/Nieuwegein: Vilans/Kalliope Consult.
- Renders, F.A., & Meininger, H.P. (2011). Afscheid van het burgerschapsparadigma? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 37, 3 (september), 147-167.
- Schuurman, M.I.M. (2010). *Aanvullend en onmisbaar. Beschrijving van het landschap van zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking omstreeks 2017*. Essay in opdracht van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. Nieuwegein: Kalliope Consult.
- Thesaurus Zorg en Welzijn (2011). Begrip burgerschap. <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/>
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2011). *Projectplan vernieuwde werkwijze Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg*. Versie 3 augustus 2011. Utrecht: VGN.
- VN, Verenigde Naties (2006). Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. New York, 13 december 2006. *Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, Jaargang 2007, nr. 169.
- VNG, Vereniging Nederlandse Gemeenten/G32 (2011). *Van zorg naar participatie. De overgang van de begeleiding naar de Wmo*. Den Haag: VNG/G32.
- VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2006). *Op weg naar een bestendig stelsel voor langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning*. Brief aan de Tweede Kamer, d.d. 6 september 2006.
- WHO, World Health Organization/World Bank (2011). *World Report on Disability*. Geneva: WHO