

Rapport

Verder met participatie in kerk, zorg en samenleving voor mensen met een verstandelijke beperking

Relief, christelijke vereniging van zorgaanbieders

Onderzoeker en auteur MSc Tjerk Bos, stafmedewerker Reliëf

Supervisor Dr. Thijs Tromp, directeur Reliëf

Mogelijk gemaakt door Stichting Fonds Cupertino

Mei 2016

Woord Vooraf

Participatie en inclusie zijn niet meer weg te denken als we spreken over mensen met een verstandelijke beperking. Er is de afgelopen decennia veel en grondig over nagedacht. Waarom dan nog weer een nieuw onderzoek over dit onderwerp?

We hebben sterk de indruk dat de praktijk van participatie en inclusie aan ingrijpende veranderingen onderhevig is. De 'partijen' die zich vanouds aan deze thema's hebben verbonden maken veranderingen door. Veel kerken worden kleiner, vergrijzen en moeten alle zeilen bijzetten om intern de zaak draaiende te houden. Zorgaanbieders zien zich geconfronteerd met bezuinigingen. Een deel van de zorg die zij altijd verleenden is overgeheveld naar de gemeenten. De meeste gemeenten hebben participatie hoog in het vaandel, maar zullen de idealen moeten verwerkelijken met een budget dat aanzienlijk kleiner is. Verenigingen van belangenbehartigers krijgen veel minder subsidie dan vroeger. Van burgers wordt gevraagd dat zij een actieve rol gaan spelen in de participatie, maar deze omslag in denken en leven is in onze sterk geïndividualiseerde samenleving niet zomaar gemaakt. Deze bewegingen hebben ons ertoe aangezet om onderzoek te doen naar de behoefte aan participatie en inclusie, naar de huidige praktijk. Doel is om inzicht te krijgen in wat er de komende jaren nodig is om het belangrijke streven naar participatie en inclusie blijvend te bevorderen.

Alle partijen die we hebben gesproken in het kader van ons onderzoek zijn het over één zaak eens: al de discussies die we vele jaren gevoerd hebben over de betekenis van inclusie heeft niet geleid tot minder uitsluiting. Wie het onderzoek goed leest, proeft ook de teleurstelling, vooral bij degenen die zich decennia lang hebben ingezet om participatie in kerk, zorg en samenleving te bevorderen. Tegelijk onderstrepen zij, en vaak hartstochtelijk, dat ieder mens het verlangen heeft om op een passende manier mee te doen en mee te tellen in de samenleving. Maar hoe moeten we dat vorm geven.

Een van de belangrijkste inzichten uit dit rapport is dat het werken aan een samenleving die inclusief is, nooit af komt. Uitsluiting is geen probleem dat we kunnen oplossen, maar werken aan inclusie is een proces waaraan we telkens opnieuw moeten beginnen, wat telkens weer afbreekt, en dan opnieuw ter hand moet worden genomen. Uitsluiting zit kennelijk zo zeer ingebakken in ons mensen en in de samenleving, dat inclusie noodzakelijkerwijs een culturele tegenbeweging zal blijven. Het samen leven van mensen die van elkaar verschillen is en blijft een weerbarstige aangelegenheid. Het is verleidelijk in een cultuur die succes, efficiëntie, distantie, systematisering, formalisering, schaalvergroting, snelheid, autonomie als belangrijke waarden heeft, deze weerbarstigheid niet te benoemen of toch weer te presenteren als iets dat 'opgelost' moet worden. Het onderzoek toont aan hoe belangrijk het is stem te geven aan de 'lastige' kenmerken van inclusie: kwetsbaarheid, concreetheid, afhankelijkheid, kleine schaal, nabijheid, vertraging en spanning. Deze kenmerken zijn geen 'belemmeringen' of 'uitdagingen' laat staan onwaarden. Ze typeren het karakter van betekenisvolle participatie voor mensen met een verstandelijke beperking en hun omgeving.

Vanuit deze inzichten worden in dit rapport een richting geschetst voor het werken aan inclusie en participatie tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking. Om deze beweging te ondersteunen doet de onderzoeker ook een aantal concrete aanbevelingen, waarbij hij zich vooral richt op de groepen die structureel buiten het vizier lijken te vallen.

Ik hoop dat dit rapport mag bijdragen aan een verdiept inzicht in de aard en de praktijk van inclusie en dat het een steentje bijdraagt in het tot bloei komen van kleine praktijken waarin de ontmoetingen tussen mensen die verschil maken tot stand kan komen.

Thijs Tromp, directeur Reliëf

Woerden, 20 mei

Inhoud

Woord Vooraf	2
0. Samenvatting.....	5
1. Inleiding	6
2. Van zorgen voor naar leven met.....	7
3. methode en verantwoording	8
4. Resultaten	9
4.1 Mensen met een verstandelijke beperking	9
4.1.1 Bronnen	9
4.1.2 Terugkerende thema's.....	12
4.1.3 Samenvatting.....	19
4.2 Overige partijen: zorgaanbieders, kerken, belangenverenigingen, samenwerkingsverbanden en onderzoekers.....	20
4.2.1 Opzet: twee soorten interviews.....	20
4.2.2 Terugkerende thema's.....	21
4.3 Kwetsbare, aarzelende, onverwachte stemmen	30
5. Conclusie en aanbevelingen.....	32
5.1 Conclusie.....	32
5.2 Aanbevelingen	33
Geraadpleegde literatuur	36

0. Samenvatting

Dit rapport biedt de resultaten van een globaal inventariserend onderzoek naar de stand van zaken rond de participatie van mensen met een verstandelijke beperking, in kerk, zorg en samenleving. De partijen die voor deze inventarisatie zijn geraadpleegd zijn mensen met een verstandelijke beperking, zorgaanbieders, kerken, belangenverenigingen, lokale initiatieven en onderzoekers. Alle gesproken vertegenwoordigers van de afzonderlijke partijen hechten een groot belang aan participatie. Mensen met een verstandelijke beperking hebben het vrijwel niet over het idee van inclusie of participatie, maar over lijfelijke contacten met concrete mensen. Binnen en vanuit deze relaties zoeken zij naar mogelijkheden voor *rolwisseling* tussen betrokkenen en de *uitbreiding* van mogelijke eigen rollen.

Afhankelijkheid en machtsverschillen spelen een belangrijke rol in zowel het mogelijk maken als beperken van de participatie van mensen met een verstandelijke beperking. Het bevorderen van passende participatie staat of valt daarmee met het creëren van ruimte waarbinnen betrokkenen niet op voorhand opgesloten zitten in hun rol.

De slagkracht om te werken aan participatie is bij de afzonderlijke partijen beperkt. Systemen rekken niet, maar krimpen. Verschillende partijen werken daarom samen om lokaal participatie te bevorderen. Dit blijft altijd kwetsbaar. De veranderende maatschappelijk context zorgt ervoor dat men op zoek is naar nieuwe en passende vormen om te blijven werken aan het bevorderen van participatie voor mensen met een verstandelijke beperking.

Op basis hiervan doen we de volgende aanbevelingen aan de betrokken partijen:

1. Het *samen* zichtbaar maken, inspireren, verbinden en ontwikkelen van de bestaande 'communities of practice' waarin mensen met een verstandelijke beperking meedoen en meetellen. Bijvoorbeeld door het ontwikkelen van *symbolen*, *bijeenkomsten* en *projecten*. Zo kan kennis en inspiratie worden gedeeld en ontwikkeld.
2. Het aanstellen van aanjagers en verbinders die ruimte krijgen om op creatieve wijze met lokale praktijken in dialoog te gaan, deze desgewenst initiëren, verbinden en financiering te zoeken.
3. De strategie in het bevorderen van participatie is bottum-up: gedragen vanuit de verlangens, ideeën van mensen met een verstandelijke beperking. Bestuur, macht en invloed wordt ingezet om daar ruimte te maken. Dat geeft het werken aan participatie een organisch, bescheiden én gedurfd karakter.
4. Organisaties en samenwerkingsverbanden kiezen lokaal focus in het bevorderen van participatie zodat concrete vormen, activiteiten en producten ontwikkeld worden voor concrete mensen. En centrale vraag daarbij is: wie en wat staat hier - bij ons - het meest onder druk als het gaat over het participeren van mensen met een verstandelijke beperking?

1. Inleiding

Het project *Verder met participatie voor mensen met een verstandelijke beperking* vindt zijn oorsprong in vier vragen.

1. Is de huidige trend naar participatie een moreel ideaal of een verkapte bezuiniging? Het huidige transitieproces in de zorg en de ratificatie dit jaar van het VN-verdrag voor personen met een handicap, participatie voor mensen met een verstandelijke beperking een prangend vraagstuk. Participatie staat hierdoor hoog op de agenda. De daarmee gepaard gaande bezuinigingen brengen een risico met zich mee dat mensen met een verstandelijke beperking sociaal meer geïsoleerd gaan leven dan voorheen.
2. Van wie is het ideaal van participatie? Er is een groeiende erkenning voor het centraal stellen van het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking op samen leven. Maar hoe kan de stem van mensen met een verstandelijke beperking zelf gehoord worden en invloed hebben op het huidige reorganisatiegeweld? Hoe en waar willen zij meedoen en meetellen? (Zie bijvoorbeeld Roelofsen, Jongerius e.a., 2014).
3. Participeren gaat niet vanzelf, maar vraagt inspanning. Wie is bereid en in staat die inspanning te leveren? Sociale integratie is een weerbarstige aangelegenheid. Ondanks de aandacht die participatie de afgelopen decennia kreeg stagneert de sociale integratie voor mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving (Schuurman, 2014). Daaruit blijkt dat ontmoetingen en samenleven tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking vaak niet vanzelf tot stand komen, maar voortdurend begeleid moeten worden.
4. Is er in deze tijd nog behoefte aan en draagkracht voor een landelijk christelijk platform voor participatie? En welke vorm moet dat dan krijgen? Het interkerkelijk platform Samen Geloven?, Gewoon Doen! (SGGD) werkte aan de inclusie en participatie van mensen met een verstandelijke beperking in de kerk. Als gevolg van het besluit om SGGD op te heffen heeft het bestuur van SGGD Reliëf gevraagd haar erfenis te bewaren en te zoeken naar passende manieren om hier in de toekomst vorm te blijven geven aan haar missie. Momenteel bestaat er geen brede, landelijke organisatie die vanuit christelijk perspectief die de aandacht voor participatie coördineert, aanjaagt of inspireert.

Deze vragen vormen de aanleiding voor dit project. Reliëf, als christelijke vereniging van zorgaanbieders, vindt het belangrijk vraag hoe de kerk, zorgaanbieders en belangenverenigingen op genoemde ontwikkelingen reageren. Komt er gesprek en samenwerking op gang vanuit de eigen inspiratie? Brokkelt de aandacht voor participatie vanuit christelijk perspectief af. Of ontstaan er juist nieuwe initiatieven, zie zich aan ons zicht onttrekken? Hoe verhouden de huidige ontwikkelingen zich tot de overtuiging dat participatie de kern is van de identiteit van zowel de christelijke gemeenschap als de christelijke zorgaanbieder?

Het hoofddoel van dit onderzoek is een bijdrage te leveren aan de participatie en inclusie van mensen met een verstandelijke beperking in het krachtenveld van samenleving, zorg en kerk. Om dat te bereiken, kent dit project drie specifieke doelstellingen:

1. Globaal in kaart brengen wat de bijdrage is die kerken, belangenorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking en christelijke zorgaanbieders momenteel leveren aan inclusie en participatie in kerk en samenleving. Welke concrete initiatieven en projecten er (nog) zijn bij christelijke belangenorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking, bij christelijke zorgaanbieders en zorgverleners.

2. Inventariseren wat de behoeften, wensen, verlangens en idealen zijn van de genoemde partijen ten aanzien van participatie en inclusie en de kansen en belemmeringen die zij zien om hun wensen en verlangens tot uitvoer te brengen. Bij dit onderdeel beginnen we bij de behoeften, wensen, verlangens en idealen van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten.
3. Concrete en realistische aanbevelingen doen die participatie en inclusie, in de samenwerking tussen kerken, belangenbehartigersorganisaties en christelijke zorgaanbieders, kunnen bevorderen.

Het rapport is als volgt opgebouwd. In paragraaf 2 schetsen we de achtergrond van het werken aan inclusie in de samenleving. In paragraaf 3 wordt de methode van het onderzoek gepresenteerd. Paragraaf 4 biedt de resultaten van de inventarisatie, gevolgd door de analyse. De conclusies en aanbevelingen staan in paragraaf 5.

2. Van zorgen voor naar leven met

In deze paragraaf willen we verhelderen wat we bedoelen met het al eerder genoemde *samen leven* dat 'de bril' vormt van dit project. Om het specifieke van dit perspectief te verhelderen, beginnen we bij een typering van het burgerschapsparadigma als kader voor inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen. Binnen het burgerschapsparadigma staan gelijke rechten, zeggenschap en empowerment centraal om te bouwen aan een inclusieve samenleving. Dat is een samenleving waar wonen, werk, onderwijs, vrije tijd, maar ook zorg plaats vinden in een maatschappelijke context. In het proces naar een inclusieve samenleving wordt onderscheid gemaakt tussen fysieke integratie (bijv. wonen in de wijk), functionele integratie (gebruik van voorzieningen) en sociale integratie (deelhebben aan het sociale leven) ([Schuurman 2014, p. 14](#)).

Gelijke rechten worden gezien als een belangrijk manier om gelijkheid te bevorderen. [De Coalitie voor Inclusie](#) maakt zich hier sterk voor. Zij heeft als missie de implementatie van het '[VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap](#)' (2006) te realiseren. 21 januari 2016 heeft de Tweede Kamer ingestemd met de ratificatie van het VN-Verdrag. Op 12 april volgde de Eerste Kamer. Nu zal het gaan over de implementatie van het verdrag. Rechten zijn geen einddoel, want in het burgerschapsparadigma spelen speelt het bouwen aan wederkerige relaties een belangrijke rol. Alleen daarmee kan sociale integratie op gang komen (Kröber in [Hemstede, 2013](#)).

Wat betekent het in de praktijk: burger zijn, gelijke rechten, normalisatie en de transitie naar een participatiesamenleving? Daar valt veel over te zeggen. We concentreren ons hier op de benaderingen die gaan over (het bevorderen van) *ontmoetingen* tussen mensen met en zonder verstandelijke beperkingen in de samenleving. Daarbinnen kunnen we een spectrum onderscheiden dat gaat van oppervlakkige ontmoeting, via emancipatie-projecten en 'community education' tot kwartiermaken. In haar proefschrift 'De lof der oppervlakkigheid' laat Bredewold (2014) een pragmatisch geluid horen. Zij constateert dat het niet realistisch is om te streven naar meer dan oppervlakkige contacten tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking en ze beveelt aan dat we daarom ook niet meer moeten verlangen van burgers in de samenleving. Eerder ontstonden allerlei initiatieven om de emancipatie van mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen (Schuurman, 2014) en klonk een oproep tot 'community education' om de bevolking meer te betrekken bij de vormgeving van een inclusieve samenleving (Ruigrok & Van der Wielen, 2004). Het concept 'Kwartiermaken' van Kal (2001) gaat nog een stap verder in haar kritiek op een

samenleving, die het kennelijk nodig heeft om sommigen uit te sluiten, om mensen die anders zijn naar instellingen te verwijzen, in plaats van zichzelf aan te passen. Volgens Kal zegt deze marginalisering veel over de samenleving en hoe we die vormgeven. Kwartiermaken wil een alternatief bieden. Het staat voor de poging een maatschappelijk klimaat te bevorderen waarin meer mogelijkheden ontstaan voor mensen in de marge om erbij te horen en mee te doen naar eigen wens en mogelijkheden. Het sterke punt van kwartiermaken is dat het inzet op diepergaand contact, en bovendien erkent dat dat een bijzondere inspanning vereist.

Wat bedoelen we in dit rapport met ‘samen leven’ tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking? Voor een groot deel valt het samen met de hierboven beschreven idealen en manieren van aanpak. Op één aspect verschilt onze visie echter van het burgerschapsparadigma. Dit paradigma bedient zich voornamelijk van een rechtendiscours (burgerschap), de fundamentele gelijkwaardigheid van alle mensen en de daarmee verbonden fundamenteel gelijkwaardige toegang tot de verworvenheden van de moderne liberale democratie. Deze uitgangspunten in de samenleving ondersteunen we van harte, maar voor ‘samen leven’ hanteren we een ander discours, ontleend aan de metafoor van het lichaam, zoals dat in de christelijke traditie een plaats heeft gekregen. Gemeenschap en samen leven worden beschouwd als een verbondenheid aan elkaar binnen het Lichaam van Christus, waarin alle delen elkaar nodig hebben en de delen die het minst in achtning staan, met de meeste eer beloond worden (1 Kor. 12). Hiermee willen we niet een tegenstelling creëren met het denken vanuit burgerschap. Het zijn eerder twee verschillende discourses, die elkaar kunnen aanvullen en versterken. Het christelijke perspectief is nauw verwant met het burgerschapsparadigma als het gaat over het belang van ontmoeting en wederkerige relaties. Immers binnen een lichaam zijn alle delen verbonden en hebben elkaar nodig. Vanuit dit perspectief gaat inclusie erover hoe mensen met en zonder verstandelijke beperking betekenisvol voor elkaar zijn en worden. En daarmee wordt het onderscheid tussen mensen op basis van een verstandelijke beperking van meet af aan dubieus. Denken vanuit de verbondenheid in een gemeenschap maakt een mens allereerst mens. Niet ‘iemand met een verstandelijke beperking’, ‘cliënt’ of ‘zorgvrager’, of ‘iemand zonder verstandelijke beperking’, ‘professional’ of ‘hulpverlener’. Binnen dit perspectief gaat het primair om *leven met* de ander en niet om *zorgen voor* de ander. Vanzelfsprekend is dat geen ontkenning van de zorg voor elkaar die zo met samen leven is verweven. Maar we kiezen nadrukkelijk dit perspectief omdat in de zorgrelatie de beperking vaak centraal staat en gemakkelijk het zicht op andere ‘potentiële eigenschappen’ van de relatie belemmert. Daarmee ontstaat het risico dat de relaties van mensen met beperkingen gereduceerd worden tot zorgrelaties, terwijl andere kwaliteiten, interesses en mogelijkheden juist het aanknopingspunt zijn voor een scala aan relaties waarin wederkerigheid kan ontstaan. Samen leven is allereerst samen mens zijn. Vanuit dat perspectief vertrekt dit onderzoek.

3. methode en verantwoording

Het onderzoek is uitgevoerd door middel van literatuuronderzoek; het houden van interviews met vertegenwoordigers van diverse partijen rond de participatie van mensen met een verstandelijke beperking, te weten: mensen met een verstandelijke beperking zelf, zorgaanbieders, belangenverenigingen, kerken, lokale samenwerkingsverbanden, onderzoekers; participerende observaties bij mensen met matig en ernstig meervoudige beperkingen.

In het verzamelen van gegevens is gepoogd zoveel mogelijk aan te sluiten bij het perspectief van iedere partij afzonderlijk. Dat betekent concreet dat we in contact met ‘de representant’,

bijvoorbeeld iemand met een verstandelijke beperking, in overleg gingen met haar of haar naaste omgeving over wat een passende manier zou zijn om zicht te krijgen op voor haar relevante onderdelen van haar perspectief op participatie. Dat resulteerde in een mix van methoden, waarbij de talige interview-vorm soms plaatsmaakte voor het samen meemaken en aangaan van activiteiten en observeren.

De participanten in het onderzoek hebben we beloofd dat hun bijdragen, met het oog op vertrouwelijkheid, geanonimiseerd zouden worden.

Vanwege deze vertrouwelijkheid geven we de resultaten van het onderzoek per partij samengevat weergegeven. Waar nodig hebben we opmerkelijke tegenstemmen of 'afwijkende' geluiden weergegeven.

4. Resultaten

4.1 Mensen met een verstandelijke beperking

De presentatie van de resultaten begint bij mensen met een verstandelijke beperking.

Methodisch gezien stelt het luisteren naar de stem van mensen met een verstandelijke beperking je voor een uitdaging. De eigen stem van mensen met een verstandelijke beperking is niet 'los verkrijgbaar', maar klinkt altijd in de ontmoeting met een ander. Een ander moet het verhaal als het ware tevoorschijn luisteren, een ander moet ruimte maken om (een soms) vreemde stem tot klinken te brengen. Dat maakt het beschrijven van 'het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking' een gevoelige aangelegenheid. Om zicht te geven op de verstrengeling tussen de beide stemmen, illustreren we de uitkomsten in dit onderdeel met verhalen, uitspraken en citaten vanuit de bronnen van ons onderzoek maken we in het onderzoek.

We staan uitgebreid stil bij deze eerste partij 'mensen met een verstandelijke beperking' in ons onderzoek. Uitgebreider dan we doen bij de resultaten uit de interviews bij de andere partijen. Hierdoor leggen we een vergrootglas op dit onderdeel van de resultaten. Zo vormt deze partij nadrukkelijk het uitgangspunt voor dit onderzoek.

Eerst beschrijven we nu beknopt het bronmateriaal. Vervolgens presenteren we de onderzoeksresultaten, geordend in zeven thema's.

4.1.1 Bronnen

Literatuuronderzoek

De afgelopen jaren is in Nederland onderzoek gedaan naar het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking op participatie. Onder andere door De Willem van de Bergh-leerstoel van 's Heerenloo, gevestigd aan de Vrije Universiteit, het interkerkelijk platform Samen Geloven, Gewoon Doen (SGGD) en het Instituut voor Theologie en Sociale Integratie (ITSI). Geen van deze instituten bestaan meer. Van elk van genoemde instituten bespreken we een representatieve publicatie. Dat zijn:

- *Meedoen & Meetellen* door de Willem van de Berghleerstoel ([Roelofsen & Jongerius e.a., 2014](#)). De belangrijkste uitkomsten daarvan zijn:
 - o Mensen met een verstandelijke beperking zijn meer dan ontvangers van zorg
 - o Zij beschouwen zichzelf als 'normaal' en niet als burger (perspectief van de overheid) of cliënt (perspectief van de zorgaanbieder);

- Mensen met een verstandelijke beperking gaan bijna altijd *samen* met een ander de samenleving in;
 - Zij doen al op hun eigen manier mee, vaak in hun eigen (kleine) leefwereld. Meer meedoen in de reguliere samenleving heeft niet hun prioriteit (Zorgaanbieders richten zich ook weinig op de beweging van speciale voorzieningen naar de samenleving);
 - Zij doen pas mee als ze meetellen, terwijl de overheid stelt dat je pas meetelt als je meedoet;
 - Marktwerking is dominant in de dialoog/transitie rond participatie;
 - De wensen van mensen met een verstandelijke beperking worden weinig gehoord, ze hebben weinig te kiezen en te sturen in hun leven.
- *Signalen en Signalementen* door SGGD (Van Delden red., 1999) en *Sociale integratie in de geloofsgemeenschap* door ITSI (Smit red., 2008). Op basis van observaties en gesprekken met mensen met een verstandelijke beperking en betrokkenen worden verhalen en beelden beschreven over hun participatie in de kerken. Volgens beide publicaties is participatie in de kerk een mogelijke vorm van samenleven. De belangrijkste uitkomsten zijn:
- Diversiteit en pluriformiteit is een centraal thema in alle verhalen en beelden. Dat geldt voor alle mensen, zowel met als zonder verstandelijke beperking (ITSI en SGGD);
 - Mensen met een verstandelijke beperking ervaren zich vaak als sociaal overbodig of geïsoleerd (ITSI);
 - Verstandelijke beperkingen manifesteren zich in de vorm van verstoringen en belemmeringen van de sociale interactie (ITSI). Soms levert dat gevoelens van onmacht en angst op bij betrokkenen, soms valt de vreemdheid ‘opeens’ weg;
 - Erkenning, herkenning en bespreking van genoemde ambiguïteit in ontmoetingen kan helpen de ervaringen te ordenen en te hanteren (ITSI);
 - Toegankelijkheid is een belangrijk thema. Dat gaat zowel over vervoer, gebouwen als over sfeer (SGGD);
 - Zo wordt niet alleen fysiek aanwezig zijn mogelijk, maar belangrijker: dan kan er naar je geluisterd worden (SGGD);
 - Sociaal contact is cruciaal, ‘koffiedrinken’ is een belangrijk onderdeel van kerk zijn (SGGD);
 - Het is belangrijk om ingeschakeld te worden en een bijdrage te kunnen leveren aan de gemeenschap (SGGD);
 - Leerprocessen zijn soms nodig om ‘vreemde’ uitingen te herkennen als manier om bij te dragen (ITSI);
 - Passende ondersteuning, assistentie en structuur blijven nodig om deelname aan de kerkelijke gemeenschap veilig vorm te geven (SGGD, ITSI);
 - Soms is ‘aangepast’ wenselijk en soms ‘gewoon’, dat kan per persoon en/of per situatie verschillen (ITSI, SGGD);
 - Ondersteuning in participatie betekent niet dat mensen met een verstandelijke beperking met enige ondersteuning in *alle* onderdelen van het gewone leven kunnen deelnemen (ITSI).

De literatuur vormt een belangrijke aanzet in de formulering van de zeven terugkerende thema’s die in samenhang met de participerende observaties en interviews met mensen met een verstandelijke beperking zijn vastgesteld. Met name de thema’s *afhankelijkheid* van een ander en

de eigen stem in mee te doen en mee te tellen staan hierboven centraal. Uit de literatuur wordt duidelijk dat passende participatie niet vanzelf gaat. Soms gaat het gepaard met bepaalde spanning en schuren met praktijken, systemen, (beelden van) personen e.d.

Interviews en participerende observaties

De interviews en participerende observaties werden gehouden op 4 verschillende locaties.

Twee keer rond woonvoorzieningen voor mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking en bijkomende psychiatrische problematiek:

1) De eerste betrof een semi-gestructureerd interview met twee vrienden. We noemen ze Karel en Olaf. Karel zegt dat hij een verstandelijke beperking heeft: 'soms kan ik niet denken'. Aan het interview ging een telefonische kennismaking aan vooraf. Naderhand ontmoeten we elkaar nog een keer op uitnodiging van Karel.

2) Het tweede was een semi-gestructureerd groepsinterview met 7 mensen met een verstandelijke beperking en twee begeleiders. Deze mensen zijn verbonden aan dezelfde zorgaanbieder. De cliënten wonen deels begeleid zelfstandig en deels in een woonvorm met 24 uren zorg. Aan het interview ging een gesprek met de regiomanager van de zorgaanbieder vooraf. Op basis daarvan is een uitnodiging opgesteld die via teamleiders is verspreid bij verschillende mensen. De aanwezigen zijn ingegaan op deze uitnodiging.

Twee keer rond woonvoorzieningen voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen.

3) De eerste betrof een participerende observatie bij een activiteit tussen de jongerengroep van een kerk en een aantal mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Zij bezoeken samen een viering in de kapel op het terrein van een zorgaanbieder. De mensen met ernstig meervoudige beperking wonen op dit terrein en zijn zelf niet in staat deel te nemen aan de viering.

Vooraf en achteraf had ik een kort vraaggesprek met de coördinator van de activiteit en de pastor van de kapel.

4) De tweede betreft een serie van participerende observaties over de relatie en communicatie ontwikkeling tussen een man met congenitale doof-blindheid en een ernstig verstandelijke beperking, Orlando en mijzelf.

De interviews (1&2) zijn uitgewerkt, eerst als verbatim en vervolgens geordend naar thema's. De uitwerking is voorgelegd aan de betrokkenen. Met name de mensen zonder verstandelijke beperking (Olaf uit interview 1 en de begeleiders uit interview 2) waren geïnteresseerd in deze zogenaamde membercheck en gingen er schriftelijk mee akkoord. Voor de mensen met een verstandelijke beperking had dit element minder hun interesse. Hun reactie betrof meer de concrete ontmoeting zelf en niet de verslaglegging ervan. Zo vroegen vijf betrokkenen of we nog eens bij elkaar konden komen, waarbij zij (kritische) suggesties deden voor het karakter van een volgende ontmoeting of een voorstel deden om rollen in de ontmoeting te verwisselen (later meer hierover).

Op basis van de participerende observaties (3&4) zijn beelden uitgeschreven. Aan de betrokken mensen met ernstig meervoudige beperkingen kon deze uitwerking niet worden voorgelegd. Met de andere betrokkenen (m.n. de coördinator, de pastor en woonbegeleiders) is een aantal beelden van de observaties besproken.

De uitwerkingen van de interviews en de observaties zijn vervolgens thematisch geanalyseerd. Daarbij is, naast de inhoud van de talige en communicatieve uitingen, vooral gelet op patronen in

de interactie. Centrale vragen in deze analyse zijn dus: Hoe krijgen mensen met een verstandelijke beperking stem? Wat is dan hun inbreng?

De thematische analyse op basis van het bronmateriaal is voorgelegd aan twee experts, en aan de supervisor van dit onderzoek, dr. Thijs Tromp. Zij herkenden de thema's die opkwamen uit het bronmateriaal en hebben ze op een aantal punten aangescherpt.

4.1.2 Terugkerende thema's

De thema's worden hieronder als volgt beschreven. Eerst per thema een vetgedrukte samenvatting. Daarna volgt aan de hand van enkele datafragmenten (blauw) een nadere uitwerking. Deze fragmenten zijn geselecteerd omdat zij typerend zijn voor het beschreven thema.

Thema 1: Om mee te doen heb je de hulp van anderen nodig

Om mee te doen hebben mensen met een verstandelijke beperking anderen nodig. Dat zij graag zelf mee willen doen en mee willen tellen is geen vraag. Eerder of die anderen er zijn om hen daarin te ondersteunen. De bijdrage van de ander wordt vaak positief gewaardeerd. Wat kan dat betekenen, wanneer je niet zonder die ander kan? Machtverschillen blijven altijd aanwezig vanwege deze voortdurende afhankelijkheid.

Saïd: “Nou, ik heb het zelf meegemaakt. De Borg in Amersveld. Toen ik naar die school ging, toen zegt, tussen aanhalingstekens, mijn familie, ooms en tantes: oh, die jongen is gek. (...) En iedereen die weet gewoon, dat zijn de scholen die aandacht geven aan mensen met een beperking. En dat is alleen maar goed

Mees: “Toevallig ben ik vandaag nog met haar weggeweest. Van te voren wist ik niet wat een maatje was. Ik dacht wat is dat? Ik heb nooit gedacht dat een maatje zo leuk en handig is. Wij noemen elkaar niet zo. Ik ben gewoon met een vriendin weggeweest. Als je een maatje hebt, kun je overleggen, wat zullen we doen, waar wil je naar toe, een datum. Het is helemaal wat jij zelf wilt. Het gaat niet zozeer om de centen. Daar kun je ook afspraken over maken. Ik vind het fijn.”

Als we het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking als uitgangspunt nemen, stuiten we onvermijdelijk en onmiddellijk op allerlei verstrengelingen: van allerlei mensen en partijen met allerlei verschillende behoeften, belangen en doelen. Dat geldt natuurlijk voor ieder mens. Geen enkel perspectief is los verkrijgbaar of kenbaar. Daar klinken altijd anderen in mee. Dat is belangrijk te erkennen, juist omdat in de relaties tussen mensen ‘met’ en ‘zonder’ verstandelijke beperking machtverschillen een belangrijke rol spelen. Dit komt door de blijvende ondersteuningsbehoefte: meedoen gaat immers niet vanzelf, je bent daarvoor aangewezen op de hulp van ‘meer machtige’ anderen. Dat geeft wel een spanning. Als de een afhankelijk is van de ander om meer stem te krijgen, wie bepaalt dan wat er gezegd en/of gedaan wordt: hoe je samen leeft? Het antwoord op de vraag ‘hoe wil jij meedoen?’ gaat dus niet alleen over hoe de ander mee wil doen. Ook over hoe de ander mee kan doen en of zij daar zelf ook wat van mag vinden.

In de gegevens van ons onderzoek vinden we geen verlangen bij mensen met een verstandelijke beperking om dingen ‘autonoom’, dat wil zeggen zonder de ander uit te zoeken. Wel de behoefte om ‘iemand te hebben’ om dat samen mee te doen. Mees bijvoorbeeld ‘vindt dat fijn’. In het overleg samen met zijn maatje is ruimte voor wat hij ‘zelf’ wil. Mensen met een verstandelijke beperking lijken zich van die afhankelijkheid terdege bewust. Mogelijk wordt de ondersteuning om mee te doen en mee te tellen daarom zelfs vaak gewenst en gewaardeerd. Saïd noemt die ondersteuning zonder meer als ‘gewoon goed’.

Tegelijk laat Saïd daarmee op *indirecte* wijze zijn afkeuring blijken over de denigrerende opmerkingen van zijn familieleden (Saïd komt aarzelend to the point dat hij voor gek verklaard wordt door ‘ooms en tantes’. Daaraan gaan namelijk zijn relativerende woorden ‘tussen aanhalingstekens’ en zijn veralgemenisering ‘mijn familie’ vooraf). Zou hij er zo blijk van geven dat hij zich bewust is van de afhankelijkheid die hij van hen heeft? In een afhankelijke positie kan kritiek slechts omzichtig geformuleerd worden. Voor je het weet, verlies je je stem helemaal. In ons onderzoek geven mensen met een verstandelijke beperking er geregeld blijk van dat ze zich van hun afhankelijkheid bewust zijn.

In een samenleving die gedomineerd wordt door mensen ‘zonder’ verstandelijke beperking is de vraag aan mensen met een beperking ‘hoe wil je meedoen en meetellen?’ altijd verbonden met ervaringen waarin zij ‘op voorwaarden van de ander’ mee mogen doen en mee mogen tellen. Vaak heeft het vertrouwen in die beschikbare ruimte bij de ander een flinke knauw opgelopen: die blijkt keer op keer beperkt. Dat kan resulteren in een afwachtende of zelfs afwerende houding om nieuwe relaties aan te gaan. Het verlangen om mee te doen raakt in sluimerstand, maar komt tevoorschijn als er wel ruimte wordt ervaren om betekenis te delen, als dat wel (h)erkend wordt. Dan blijkt bijvoorbeeld bij Orlando, iemand met een ernstig meervoudige beperkingen ineens zeer gemotiveerd:

‘Jaren geleden sliep Orlando het grootste deel van de dag. Hij is congenitaal doofblind en ernstig verstandelijk beperkt. Communicatie met elkaar gaat letterlijk en figuurlijk op de tast. Symbolische gebarentaal is beperkt tot zo’n tien gebaren. Ik neem Orlando meestal op sleeptouw. Totdat een orthopedagoog mij vraagt: ‘Wat vindt Orlando daarvan?’ Hij leert mij om af te stemmen op Orlando in onze interacties. Op zijn tempo, ritme, manier van waarnemen en interesses. Ik leer vooral te wachten op Orlando, door na mijn initiatief, na mijn beurt, samen stil te staan, niet te bewegen, niet te weten. Wachten op zijn reactie. Dat blijkt, na een korte periode van even wennen, het begin van serie van nieuwe activiteiten waarin Orlando mij onophoudelijk en met grote intensiteit op sleeptouw neemt.’

Thema 2: Participatie is: concrete mensen, voelbaar dichtbij

Participatie van mensen met een verstandelijke beperking begint bij namen en lichamen. Meetellen gaat vaak over concrete ontmoetingen met echte mensen, en niet over de toegankelijkheid tot systemen. Systemen vervullen weliswaar een belangrijke rol in de levens van mensen met een verstandelijke beperking, maar die krijgen voor hen *eerst* en soms alleen vorm, geur en een gezicht in contact met mensen.

Bij aanvang van het groepsgesprek lijkt Willy het spannend te vinden. Zij gaat niks zeggen, zegt ze en begint te huilen. Karin, een van de twee aanwezige begeleiders, zegt: 'Zal ik naast je gaan zitten Willy'. Willy snikt: 'Ja'. Waarop Karin naast haar plaats neemt. Een kwartiertje later doet Willy volop mee in het gesprek over participatie.

Willy: "Ik werk met normale mensen. Janine komt altijd langs, ik mag niet achter de balie. Wel koffie maken voor de mensen. Janine zegt: 'weer een jaar erbij'."

Karin : "Janine is je jobcoach, hè Willy. Zij heeft samen met jou gekeken naar je werk en afspraken gemaakt. Het ging heel goed en kunt weer een jaar aan de slag in het ziekenhuis."

Willy: "Ja, jobcoach. Weer een jaar erbij."

Allereerst lijkt Karin met haar aandacht en lijfelijke nabijheid een voorwaarde voor Willy om in deze nieuwe en wat spannende setting überhaupt mee te kunnen doen. Als zij dan mee gaat doen, refereert Willy aan haar werk in het ziekenhuis en haar jobcoach door te verwijzen naar 'normale mensen' en 'Janine' in plaats van de organisatie of het systeem.

'Als ze voor het eerst kennismaken door elkaars handen te voelen duwt Peter Bianca weg. Bianca rijdt Peter in zijn rolstoel naar de kapel voor een viering. Zij gaat naast hem zitten. Aarzelend raakt ze Peters hand kort aan. Vrij snel daarna voelt Peter naar Bianca's hand, om die kort aan te raken. Vanaf dat moment nemen beiden geregeld het initiatief. Een half uur later in de kapel, trekt Peter haar hand stevig bij hem op schoot.'

Peter en Bianca nemen deel aan een viering in de kapel. Peter heeft een ernstig verstandelijke beperking en is blind. De communicatie gaat voornamelijk via de tast. Peter lijkt de activiteit van de viering vooral te ervaren en er impact op te hebben door steeds meer handcontact te delen met zijn nieuwe begeleider.

Deze fragmenten laten zien dat participatie voor mensen met een verstandelijke beperking begint bij concrete mensen met namen en lichamen. Om betekenisvol contact te maken moet dit contact voor alle betrokken toegankelijk zijn. Aanraking, lichamelijke nabijheid kan een belangrijke vorm zijn. In het algemeen kan gesteld worden hoe minder iemand meedoet en meetelt des te belangrijker dit aspect van belichaming is. Vaak komt dit overeen met hoe de beperking wordt geclassificeerd: des te ernstiger en complexer de beperking, des te meer lichamelijke nabijheid in het contact om 'de stem' van degene met een ernstig meervoudige beperking te kunnen voelen.

Thema 3: Participatie lukt als het mogelijk wordt om de rollen om te keren

Het bevorderen van participatie is meer dan mensen *helpen te integreren of een plaats bieden*. De plaats die je samen wilt vullen wordt immers *door alle betrokkenen bepaald*. Dit kan verrassende rolwisselingen tot gevolg hebben. Een terugkerend refrein is namelijk: kan ik meer zijn dan iemand met een verstandelijke beperking? Een spannende vraag, aangezien deze beperking vaak de belangrijkste reden is voor ontmoetingen met anderen, die daardoor hiërarchisch zijn van karakter.

Jesse: En als wij een concert hebben, zoals laatst in Gems dan willen Jolanda, Henk enzo ook wel mee.

Jolanda: knikt

Jesse: Maar dat kan niet en de begeleiding heeft geen tijd.

Hetty: Ja, dat begrijp ik. Wij worden nu erg gekort. Maar ik heb laatst een gesprek gehad met [naam leidinggevende] en zij geeft mij weer tijd voor zulke dingen. Dus als er weer eens zo'n speciaal concert is, vraag mij dan of ik kan rijden. En als het dan past in mijn agenda, met thuis enzo, dan rijd ik daar met jullie heen.

Jesse's vraag legt niet alleen de afhankelijkheid van anderen bloot om ergens mee te kunnen doen. Het is tevens op te vatten als een vraag aan de begeleiding en in het bijzonder aan Hetty om zich te schikken naar zijn agenda en interesses en naar die van zijn huisgenoten. De reactie van Hetty geeft zicht op de complexiteit die zij hierin ervaart. Zij zoekt naar mogelijkheden, waarbij haar agenda én de door hogerhand bepaalde beschikbare tijd, door haar worden gepresenteerd als de kaders waarbinnen rollen kunnen schuiven, waarbinnen Jesse kan bepalen wat er gebeurt. Wie zet de kaders, welke stem geldt, dat is de vraag die bloot komt te liggen zodra mensen met een verstandelijke beperking een normaal menselijk beroep doen op de ander, dat de ander, dikwijls een professional, alleen binnen systemisch bepaalde kaders kan beantwoorden.

In mijn rol als onderzoeker kreeg ik hier op een heel specifieke manier mee te maken toen ik Karel en zijn vriend Olaf het uitgewerkte interview ter controle voorlegde:

Olaf: "Ik heb het Karel voorgelezen en hij vond het prima zo. Ik ook."

Karel: "Kom jij nu op mij verjaardag?"

Ik: "Nodig je mij uit? Maar vond je het interview goed opgeschreven?"

Karel: "Ja, kom je op mijn verjaardag?"

Olaf: lacht

Ik: "Dat weet ik nog niet, ik zal er over na denken."

De voorwaarden waaronder Karel mee wilde doen aan het interview hebben niets te maken met een membercheck en nog veel minder met anonimiseren van de gegevens. Zoals ik het ervaar lijkt het belang voor hem veel meer te maken te hebben met zichtbaar worden. Onze ontmoeting lijkt voor hem bovenal de kansen op nieuwe relaties en activiteiten te vergroten. Maar daarvoor moet ik wat hem betreft een nieuwe rol aannemen. Van onderzoeker word ik uitgenodigd gast te worden op Karels feest. Karel zou daarmee van geïnterviewde veranderen in gastheer.

In veel gevallen is de verstandelijke beperking de meest bepalende reden van de ontmoeting met andere mensen. Hierdoor heeft de relatie een hiërarchisch karakter en wordt vaak bepaald door de agenda van degene 'zonder' verstandelijke beperking. De relatie loopt hierdoor het risico voor de betrokkenen elkaar niet in andere rollen te kunnen erkennen. De mogelijkheden om mee te doen en mee te tellen wordt hierdoor dus niet alleen mogelijk gemaakt, maar ook begrensd.

Thema 4: Het belang van communicatie zit vaak meer in het 'dat' dan in het wat.

Voor mensen *zonder* verstandelijke beperking vinden ontmoetingen vaak plaats vanwege de verstandelijke beperking. Dat leidt tot een geformaliseerde en professionele context voor de ontmoeting met een functionele logica en taal. Mensen *met* een verstandelijke beperking bewegen zich binnen deze ontmoetingen regelmatig buiten de systeemlogica. Opnieuw is de vraag: wie bepaalt hoe de ontmoeting betekenis krijgt? Een *gezamenlijke onderhandeling* over de betekenis van de diverse bijdragen van alle betrokkenen in de ontmoeting vraagt zorgvuldig afstemmen en openheid voor nieuwe perspectieven. In ons onderzoek lijken de bijdragen in communicatie van mensen met een verstandelijke beperking eerder sociaal dan een formeel betekenispotentieel te hebben.

'We zitten met 2 begeleiders en 6 cliënten aan een glaasje limonade. Een vast ritueel voordat de cliënten gaan slapen. Orlando zit naast mij. Wij hebben de afgelopen maanden veel tijd doorgebracht in verband met een wetenschappelijk onderzoek naar communicatie ontwikkeling tussen iemand met congenitale doof-blindheid en een niet doof-blinde communicatiepartner. In die periode leerden we op nieuwe manieren af te stemmen op elkaar, waarbij Orlando steeds meer initiatief begon te nemen. Op basis van zijn interesse ontstonden nieuwe gebaren en activiteiten. Het onderzoek is inmiddels een paar weken afgesloten. Voordat hij zijn limonade op heeft, gebaart hij SLAPEN. Samen lopen we naar de badkamer. Orlando houdt mij stevig vast. Samen poetsen we tanden. Opnieuw gebaart Orlando SLAPEN. We gaan naar de wc. Orlando houdt mijn hand stevig vast terwijl hij op de WC zit. Dat vind ik raar, dat doet hij anders nooit. We lopen naar zijn slaapkamer. Ik gebaar SLAPEN en wijs naar zijn bed. Normaal duikt Orlando altijd meteen zijn bed in. Nu blijft hij me stevig vast houden, gebaart SLAPEN en wijst naar de hal. Dat wijzen is een van de ontwikkelingen in onze communicatie de afgelopen maanden. We kunnen daardoor praten over zaken buiten onze directe aanraking. Het komt nu goed van pas. Maar ik snap er niks van, dit heeft Orlando nog nooit gedaan. Ik loop met hem naar de hal. In de hal gebaar ik SLAPEN en wijs terug naar zijn slaapkamer. Orlando gebaart JAS AAN. Samen trekken we zijn jas aan over zijn pyjama. Orlando slaapt nooit buiten de deur, dus ik probeer nog maar eens: SLAPEN en wijs terug naar zijn slaapkamer. Orlando gebaart SLAPEN, houdt mij vast en grijpt de deurklink van de buitendeur.'

Destijds was dit initiatief van Orlando voor mij erg indringend omdat het zo uniek was. Orlando slaapt nooit buiten de deur, duikt vrijwel altijd graag zijn bed om te gaan slapen. Bij navraag bleek dat hij had iets dergelijks nog nooit aan iemand gecommuniceerd. Allereerst maakt Orlando duidelijk dat hij nooit alleen 'autonoom' eigenaar was en zou kunnen zijn van de mogelijke betekenissen van zijn initiatief, en dat ik daar een rol in speelde. Maar dat gegeven maakt mij vooral duidelijk dat communicatie en initiatieven geuit met de beschikbare *functionele* gebaren als 'SLAPEN' en 'JAS AAN' nieuwe betekenissen kunnen krijgen binnen het *sociale* domein. Onze relatie - zowel door onze gedeelde geschiedenis, als in het hier en nu, en onze mogelijke activiteiten in de toekomst - is als het ware de *sociale* bedding om deze *functionele* gebaren nieuwe gedeelde betekenis te verlenen. Deze gebeurtenis werd een belangrijk moment in het ontstaan van onze vriendschap.

Een stem hebben heeft alles te maken met communiceren. In ons onderzoek lijken de bijdragen in communicatie van mensen met een verstandelijke beperking vaak een sociaal betekenispotentieel te hebben. Als de communicatiepartner daar op inhaakt, is er vaak grote interesse dat sociale aspect verder te ontwikkelen. De betekenissen van het gebaar KOFFIE kunnen zo enorm opgerekt worden van 'ik wil een kopje koffie' (functioneel) tot 'zullen wij samen een kopje koffie drinken' (sociaal) of 'wij drinken altijd samen koffie' (ritueel) e.d. Net zo goed kan de betekenis van een slaande hand in dit licht nieuwe betekenis krijgen.

Bijdrages hoeven lang niet altijd om iets functioneels duidelijk te maken. Het blijkt regelmatig verleidelijk voor mensen zonder verstandelijke beperking om dat wel te denken. Mogelijk komt dat omdat communicatie niet altijd gaat zoals mensen zonder verstandelijke beperking gewend zijn. De gezamenlijke onderhandeling over de betekenis van de diverse bijdrage vraagt zorgvuldig afstemmen en openheid voor nieuwe perspectieven. Soms een hele uitdaging voor gesprekspartners wanneer je dat niet van elkaar gewend bent. In bovenstaand voorbeeld gold dat meer voor mij dan Orlando. Van hem begreep ik dat functionele gebaren als 'SLAPEN' en 'JAS AAN' en het vastpakken van een deurklink in het licht van onze gedeelde geschiedenis mogelijk veel meer zin maken in een sociale interpretatie.

Thema 5: Klein is fijn

De lijfelijke en sociale aspecten van een betekenisvolle ontmoeting zeggen iets over de schaal van participatie. Vanuit belichaamde ontmoetingen worden gezamenlijke activiteiten ontwikkeld. Participatie gedijt bij het kleine, en het lokale, vanuit concrete interactie, relatie en communicatie met vertrouwde mensen. Binnen deze relaties kan *ruimte* ontstaan, waarin je samen niet zonder meer blootgesteld bent aan de dominante schaalgrootte en het dominante tempo in de samenleving.

Maya: "Zes keer per jaar komt die jeugd uit de kerk in [stad verder op] hier om mensen met ernstig meervoudige beperkingen naar de kapel op het instellingsterrein te begeleiden. Sommigen doen dat al jaren, anderen een enkele keer. Die mensen kunnen anders geen deel nemen aan de viering. De begeleiding heeft geen tijd ze te begeleiden." Tijdens de viering worden er snoepjes uitgedeeld om iets te proeven van de sfeer. Snel schuifelt Birgit naar Bianca. Ik hoor haar fluisteren 'Peter mag dit niet hoor, hij kan alleen met de sonde.' Dan haast ze zich naar de volgende van haar cliënten. Peter en Bianca houden elkaars hand nog steeds vast. Bianca kauwt op een snoepje. (...) Na afloop van de viering verlaten Bianca en Peter de kapel. De pastoor legt bij het naar buiten een hand op Peters knie en ze zegt: Tot ziens Peter, leuk dat jij er was. Peter pakt haar hand even vast. Dan loopt Bianca met Peter en zes anderen terug naar de woning: vier vrijwilligers en vier mensen met een ernstig meervoudige beperking. Een van hen is Timo. Na het afscheid komen we buiten. Drie vrijwilligers, jonge vrouwen, lopen voor mij uit. Bianca: "Zag je hoe Timo weer naar ons keek en ons alle drie inpakte?" "Dat doet hij altijd" zegt een ander. "Zou hij wat van ons willen?" Lachend lopen ze weg. "Ik vind hem leuk", hoor ik een van hen nog zeggen."

Meedoen en meetellen krijgt heel gewoontjes, bescheiden, klein, aarzelend, buiten het zicht van 'de straat' vorm. Deze tussenruimte wordt soms gecreëerd met familieleden of vrienden, dan weer met begeleiders of vrijwilligers. Deze tussenruimte is niet alleen fysiek maar met name relationeel

van aard. Ook in allerlei ‘gewone’ verbanden als een muziekvereniging, een kerk, of op je werk is en blijft die veilige ruimte voor anders zijn nodig om zo gewoon mogelijk mee te doen en mee te tellen. Dat geldt voor alle betrokkenen. Alleen wanneer allen de ruimte ervaren om elkaar op nieuwe manieren te ontmoeten kan dat het meedoen en meetellen van mensen met een verstandelijke beperking bevorderen.

Thema 6: Afstemmen kost tijd

Om te participeren is het belangrijk dat je mee kunt doen op je eigen tempo. Voor mensen met een verstandelijke beperking ligt dat tempo vaak stukken lager. Mensen zonder verstandelijke beperking moeten afstemmen op dit tempo en de kunst verstaan om te vertragen. Allereerst binnen de relatie zelf: er is extra tijd nodig om samen betekenis te ontwikkelen en op een passende manier mee te tellen in de samenleving. Daarnaast is het nemen van extra tijd nodig om af te stemmen op anderen en hen te betrekken, waardoor de bijdrage van iemand met een verstandelijke beperking daadwerkelijk impact kan hebben.

Ik heb zojuist de geïnterviewden Karel en Olaf geïnformeerd dat hun bijdragen geanonimiseerd zullen worden en ik spreek de hoop dat zij hierdoor vrijuit kunnen spreken. Karel is wat ontstemd over deze zogenaamde geruststelling.

Karel: “Maar kom ik er dan niet met mijn naam in?”

Olaf: “Nee.”

Karel: “Maar dat wil ik wel. Ik wil daar wel graag met mijn naam in.”

Naar aanleiding van dit gesprek spraken Olaf en ik verder door over deze wens van Karel. Olaf ging erover in gesprek met zowel Karel, de begeleiding als de broer en wettelijk vertegenwoordiger van Karel. Toen er een gezamenlijk besluit werd genomen over het al dan niet anonimiseren van Karels naam, voelde Olaf zich opgelucht: ‘Ik had het gevoel dat ik dit besluit niet alleen kon nemen.’ Hij zei er ook bij: ‘Toen we er over begonnen, wilde ik het graag in 1 minuutje afhandelen, dat lukte niet.’ Hij moest er achteraf om lachen.

Vertragen, tijd nemen is niet alleen iets dat zich afspeelt binnen de relatie tussen mensen ‘met’ en ‘zonder’ verstandelijke beperking. Het overstijgt die relatie ook. In het samenspel van *zorgen voor* en *samen leven* moeten mensen de tijd nemen om de stem van de ander recht proberen te doen. In genoemd voorbeeld initieert Karel een voorstel dat Olaf er uiteindelijk toe brengt dit met Karel maar ook met derden te overwegen. In zijn ervaring geeft deze genomen tijd niet alleen een beslissing die goed is voor Karel, maar zorgt die ook voor opluchting bij Olaf: daar was even extra tijd voor nodig.

Thema 7: Samen is leven is spannend en maatschappijkritisch

Het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking zegt niet alleen wat over hen. Het zegt ook veel over de samenleving. Bijvoorbeeld wat zij uitsluit. De bijdragen van mensen met een verstandelijke beperking die nu nog geen plek hebben in het samenleven met anderen, zullen versturende kenmerken hebben op de agenda's en systeemlogica's van anderen: die bijdragen passen er op dit moment nog niet in.

Zo bekeken, maken de 6 genoemde thema's stuk voor stuk bepaalde spanningen zichtbaar.

- Thema 1: tussen autonomie en gezamenlijkheid (wat betekent 'wat jij wilt' als je altijd een ander nodig hebt om te zeggen en te realiseren wat jij wilt?)
- Thema 2: tussen systeem en concreet (hoe zet je systemen in wanneer het verlangen van betrokkenen vooral gaat over ontmoetingen met concrete mensen?)
- Thema 3: tussen macht en gelijkheid (wie bepaalt wat 'normaal' is, wat 'betekenis' heeft, hoe de samenleving vorm krijgt en waarom?)
- Thema 4: tussen 'praten over' en 'praten met' (wie geeft de relaties vorm tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking?)
- Thema 5: tussen macro en micro (op welke niveaus werk je aan het bevorderen van betekenisvol samen leven?)
- Thema 6: tussen aandacht en organisatie (hoeveel ruimte is er voor vreemdheid en anders zijn, als er ook *dingen gedaan moeten worden*?)

Spanning is kenmerkend voor dialoog, interactie en ontmoeting. Het maakt *samen leven* lastig en leuk. Het kan ruimte creëren voor verandering. Er is dus spanning te verwachten wanneer het gaat over het bevorderen van participatie van een groep in de marge van de samenleving. Die weg van buiten naar binnen schuurt met hoe we elkaar binnen onze samenleving nu verstaan. In die zin is het bevorderen van participatie, maatschappijkritisch. Stuk voor stuk zijn de genoemde thema's daar een uiting van. Een voorbeeld: Onze samenleving wordt - onder meer door stuwkracht en de vaart van de technologische vooruitgang - vooral geconstrueerd in termen van versnelling, schaalvergroting, systematisering en complexiteit. Dat roept de vraag op in hoeverre een samenleving die zich zo ontwikkelt ruimte laat voor mensen en aspecten van mensen die zich daar niet zo bij thuis voelen.

4.1.3 Samenvatting

Alle participanten aan ons onderzoek met een verstandelijke beperking willen op een passende manier meedoen en meetellen. Vaak gaat dit niet vanzelf en zijn zij zich hier bewust van. Participeren betekent daarmee extra inspanning van alle betrokkenen.

De ontmoeting tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking vindt vaak plaats in een hiërarchische framing waarin de beperking centraal staat. De participanten geven aan andere rollen in te willen nemen dan die van cliënt of 'iemand met een verstandelijke beperking'. Participeren vindt vaak heel lokaal, met concrete mensen, op kleine schaal en in een lager tempo plaats dan in de samenleving zoals die nu is vormgegeven.

4.2 Overige partijen: zorgaanbieders, kerken, belangenverenigingen, samenwerkingsverbanden en onderzoekers

4.2.1 Opzet: twee soorten interviews

Semi-gestructureerde interviews bij alle partijen

Er zijn in totaal 21 semigestructureerde interviews afgenomen bij de overige partijen: zorgaanbieders (6), kerkverbanden (3), belangenverenigingen (5), onderzoekers (2) en lokale samenwerkingsverbanden (5).

De semi-gestructureerde interviews waren gecentreerd rond zes onderwerpen: visie, identiteit, activiteiten, samenwerking, belemmeringen en ambitie rond participatie voor mensen met een verstandelijke beperking in de kerk en in de samenleving.

Ruim 95% van de aangeschreven partijen was bereid tot het afnemen van een interview, slechts bij 1 aangeschreven partij lukte het niet om tot een interview te komen.

De duur van het gesprek was een uur. De gesprekken werden opgenomen en op hoofdlijnen uitgewerkt, die uitwerking is voor een membercheck naar de betreffende personen gestuurd. Na hun goedkeuring is het interview geanalyseerd.

Per interview is door de onderzoeker genoteerd wat er gezegd werd over de genoemde zes onderwerpen. Hiermee was het grootste deel van alle informatie gecategoriseerd. Er is nog een zevende categorie toegevoerd, te weten “andere bijdragen”. In deze laatste categorie worden zaken genoemd die in de loop van het gesprek bij de geïnterviewde opkwamen en niet direct onder de eerder genoemde categorieën vielen.

Zowel de uitwerking van de interviews als de inhoudelijke indeling per partij in zeven categorieën, is in samenspraak de supervisor van dit onderzoek tot stand gekomen.

Wij kozen ervoor om de uitnodiging aan de betreffende partij in principe te richten aan het hoogst bestuurlijke orgaan binnen die partij. Een aantal keren werden we van hieruit door verwezen naar een andere verantwoordelijke binnen de organisatie op het gebied van participatie/zorg. Hieronder wordt dat per partij weer gegeven.

Partij 1: zorgaanbieder

Bij 6 zorgaanbieders is een semi-gestructureerd interviews afgenomen. 1 maal was dit bij de voorzitter van de raad van bestuur, 1 maal bij de algemeen directeur, 2 maal bij de leidinggevende van het zorginhoudelijke/expertise onderdeel, 2 maal bij vertegenwoordigers van de dienst geestelijke verzorging

Partij 2: kerken

Bij 3 landelijke kerkverbanden is een semi-gestructureerd interview afgenomen. 1 maal bij de voorzitter van een landelijke werkgroep 2 maal bij de landelijk diaconaal verantwoordelijke.

Partij 3: belangenverenigingen

Bij 4 landelijke belangenverenigingen is een semi-gestructureerd interview afgenomen. 1 maal bij de voorzitter van de raad van bestuur, en 3 maal bij de directeur van de belangenvereniging

Partij 4: lokale samenwerkingsverbanden en andere nieuwe initiatieven

Bij 6 van deze verbanden of initiatieven is een semi-gestructureerd interview afgenomen. Altijd met de leidinggevende, in de helft van de gevallen ook de initiatiefnemer. 1 maal betrof dit een duo interview met beide initiatiefnemers.

Partij 5: onderzoekers

Er is bij 2 onderzoekers naar participatie voor mensen met een verstandelijke beperking een semi-gestructureerd interview afgenomen.

Digitale enquête onder zorgaanbieders ter validatie

Op basis van de uitkomsten uit de 21 semi-gestructureerde interviews hebben we ter validatie een digitale enquête opgesteld en verzonden aan 21 zorgaanbieders voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze werden gericht aan de voorzitters van de raden van bestuur. Hierop kwam een respons van 33%, 7 enquêtes. 4 daarvan zijn ingevuld door een bestuurder en 2 door een geestelijke verzorger binnen de organisatie. 1 enquête had een bijzonder karakter, omdat de bestuurder liet weten liever van gedachten te wisselen in een gesprek over het onderwerp.

Daarnaast lieten 2 bestuurders weten dat zij momenteel geen tijd hadden om de enquête in te vullen. 1 bestuurder vulde de enquête niet in vanwege de levensbeschouwelijk neutrale identiteit van de organisatie. Daarbij werd aangegeven in de toekomst open te staan voor gesprek over hierover. Van de overige 11 aangeschreven zorgaanbieders is geen reactie vernomen.

De resultaten van de digitale enquête sloten zo goed aan op de bevindingen uit de eerdere mondelinge interviews, dat zij in resultaten zijn verwerkt samen met de 6 semi-gestructureerde interviews bij uit de eerste partij: de zorgaanbieders.

4.2.2 Terugkerende thema's

Hieronder wordt per partij (zorgaanbieders, kerken, belangenverenigingen en onderzoekers) de kern van de resultaten weergegeven. Dit wordt geïllustreerd met enkele typerende citaten. Er was opvallend veel consensus, zowel binnen als tussen de afzonderlijke partijen wat betreft de stand van zaken rond participatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Dat maakt het mogelijk een bondig en eenduidig beeld te schetsen van de meest dominante ideeën rond meedoen en meetellen per partij.

Naast deze grote overeenstemming tussen partijen maken we nadrukkelijk ruimte voor de verschillen. Het viel op dat de respondenten die aarzelender en vaak onverwacht in het gesprek naar voren brachten. Aan het slot van deze paragraaf worden deze afwijkende geluiden gepresenteerd en niet per partij afzonderlijk. Een van de dingen die bij de tegenstem opviel was namelijk dat zij dwars door alle partijen heenliep. We maken hiervoor nadrukkelijk ruimte omdat deze 'stille' ideeën kunnen helpen zicht te krijgen op wat het dominante perspectief op participatie momenteel uitsluit. Daarmee kan dit afwijkende perspectief mogelijk nieuwe ideeën aanreiken die de participatie van mensen met een verstandelijke beperking kunnen bevorderen.

Partij 1: Zorgaanbieders

De tijd om idealistisch over inclusie te praten is voorbij. Het leverde de afgelopen decennia onvoldoende op aan sociale integratie en het sluit niet aan bij het kleine, lokale maatwerk

waarin moet worden afgestemd op de verlangens van individuele mensen. Alleen daar kan passende participatie ontstaan.

Op de transitie naar een participatiesamenleving reageren zorgaanbieders verschillend. De ene groep zegt: dus kunnen wij ons niet meer met participatie bezighouden, het is te duur en een taak van de samenleving. De andere groep zegt: dus willen we ons nog nadrukkelijker bezighouden met het bevorderen van participatie, ook al is het lang niet altijd makkelijk, het is de kern van onze zorgidentiteit.

Vrijwel alle zorgaanbieders spreken genuanceerd over participatie: geen grote woorden, maar maatwerk. Allereerst wijzen ze daarmee massieve idealen over inclusie en participatie af, zoals die de afgelopen decennia vaak zijn verkondigd of opgelegd. Dat heeft volgens hen niet gewerkt. Vertegenwoordigers van zorgaanbieders spreken over participatie vanuit het verlangen van ‘onderaf’: het leeft bij hun cliënten, daarom is meedoen en meetellen belangrijk, vanuit het kleine, lokaal en concreet:

“Ieder mens verdient een plek in de samenleving, maar hoe die plek eruit ziet kan per mens verschillen”.

“In het verleden is er vaak heel idealistisch gesproken over inclusie. Iedereen moest die samenleving in. Dat helpt ons niet verder. Want wat betekent dat voor bijvoorbeeld Janine die hier zelf kan rondfietsen op het terrein? In een gewone wijk komt zij zelf niet meer op straat. Daar zijn talloze voorbeelden van. De vraag is hoe de cliënt zelf wil participeren. Daar kun je niet in algemene termen over spreken.”

“Ik heb een droom om eens een kleinschalige woonvorm op te zetten, waar ‘samen leven’ tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking centraal staat.”

“Wij geven cursussen zodat mensen met een verstandelijke beperking kunnen werken in een regulier bedrijf. Dat kan een cursus zijn voor een cliënt van ons die daar gaat werken, maar ook aan medewerkers van een bedrijf. Bijvoorbeeld over wat het betekent dat een nieuwe medewerker autisme heeft.”

Zorgaanbieders zitten vaak in grote transities. De transitie naar lokale participatiesamenleving gaat gepaard met forse bezuinigingen, geregeld met reorganisaties tot gevolg. Dit leidt tot *twee verschillende reacties* op het thema participatie:

- Vanwege die transities kent de organisatie zichzelf een *centrale* rol toe in het bevorderen van participatie:

“Als we in deze tijd niet met participatie bezig gaan, zouden we ons met de verkeerde dingen bezighouden. Bezuinigingen zijn geen excuus, maar eerder een uitnodiging om te kijken hoe we buiten de instelling samenwerking kunnen aangaan om participatie in de samenleving te bevorderen.”

“Participatie is cruciaal, ieder mens verdient een plek in de samenleving. Die plekken kunnen wel verschillen. Het is belangrijk dat mensen in het groot of in het klein deel uitmaken van de samenleving”,

“Voor participatie en sociale integratie is speciale ondersteuning nodig om het zo gewoon mogelijk plaats te doen vinden”

“Werken aan participatie is een van de speerpunten, het is onlosmakelijk verbonden met de kwaliteit van leven van mensen”

- De transities zorgen er voor dat de organisatie *terughoudend* is wat betreft de eigen rol in het bevorderen van participatie:

“Participatie is minder de taak van de zorgaanbieder, eerder de taak van de samenleving”
“Vroeger nam de zorgaanbieder die taak wel op zich, maar met de huidige bezuinigingen en formalisering van zorg rijst de vraag of werken aan integratie een taak is van de zorgaanbieder.”

Hoe vallen deze tegengestelde reacties te verklaren? Er lijkt een belangrijk verschil tussen organisaties die dichter op hun oorspronkelijke missie zitten en kleinschaliger werken enerzijds en organisaties die door fusies en schaalvergroting een meer ‘formele’ identiteit hebben aangenomen anderzijds. De eerste groep stelt hun visie op participatie centraler. Bijvoorbeeld:

“Participatie behoorde altijd al tot de kern van ons verhaal, de huidige transities zorgen ervoor dat we nog nadrukkelijker met dit thema bezig zijn”

Organisaties waarbij de identiteit ‘formeler’ is, zien participatie ook formeler. Bijvoorbeeld:

“Wij zijn een bedrijf en als de cliënt ‘participatie’ vraagt, dan bieden wij dat aan.”
“Het budget voor de zorgproducten die wij kunnen leveren is beperkt. Wij kunnen geen ambassadeur zijn voor de cliënt in kerk en samenleving. Die taak ligt bij de samenleving en de kerk.”

Partij 2: Kerken

Kerken kunnen door krimp minder impact hebben in de samenleving. De kerk komt zelf meer in de marge terecht. Het ideaal van een samenleving van en voor iedereen is echter (of: hierdoor) springlevend en zelfs versterkt de afgelopen jaren. Kerkleden zijn relatief oververtegenwoordigd als vrijwilligers voor mensen met een verstandelijke beperking. In de samenwerking met zorgaanbieders en gemeenten is het geregeld zoeken naar erkenning voor de rol van de kerk in het vormgeven van het *samen leven*. Kerken willen meer zijn dan een vrijwilligersspoule. Zij zoeken naar de rol die de eigen identiteit en inspiratie kan spelen in het bevorderen van participatie en ontmoetingen met mensen met een verstandelijke beperking en breder: **gemarginaliseerde groepen.**

De secularisatie en de vergrijzing hebben een sterke krimp tot gevolg bij alle traditionele kerkelijke denominaties in Nederland. En naar alle verwachting zal die trend zich de komende jaren doorzetten. Hierdoor kampen kerken met interne problematiek en de armslag om aanwezig te zijn

in de samenleving is beperkt. Lokaal gebeurt dat wel op allerlei plekken, landelijk organisatie krimpt in en wordt minder specialistisch. En in het publieke debat worden de kerk, haar waarden en inspiratie steeds minder gehoord.

“De kerk heeft moeite om gastvrij te zijn, omdat de basisfuncties van de kerken onder druk staan.”

Kerkelijke vrijwilligers zijn relatief veel vertegenwoordigd als vrijwilligers voor mensen met een verstandelijke beperking. De leden zijn vaak erg betrokken niet alleen op de eigen gemeenschap, maar ook daarbuiten.

“De kerkleden die willen, zijn vaak al overal betrokken. Niet alleen in commissies, maar juist ook als maatje, chauffeur of op een andere manier als vrijwilliger. Bijvoorbeeld in het Thomashuis in ons dorp.”

Het ideaal van een kerk van en voor allen is springlevend. En volgens verschillende betrokkenen sterk verbeterd de afgelopen decennia.

“Iedereen is welkom in de viering, wie je ook bent”
“De kerk moet vooral aanwezig in de marge, niet allereerst om daar te zorgen, maar vooral om zich te laten voeden door die marge. Dat is voor mij het evangelie.”

Sommige geïnterviewden geven een pragmatische verklaring voor deze verbetering:

“(lachend) Er komen zo weinig mensen, we het ons niet meer veroorloven om niet iedereen van harte welkom te heten.”

Hoewel de beweging naar de marge gepaard gaat met de nodige verlieservaringen, die verwerkt moeten worden, ziet vrijwel iedereen ook een andere kant van dit proces: die marge is de plek van de kerk. Op diverse plekken zijn lokaal, enkele kerken voorzichtig op zoek naar manieren om hun missie “De meest kwetsbare delen van het lichaam, zijn het meest belangrijk” meer op te laten komen uit praktijken van kerk-zijn:

“De dubbele krimp door vergrijzing en secularisatie, betekent niet dat we het kind met het badwater weg moeten doen.”
“Nu wijzelf meer in de marge terecht komen, is dat mogelijk een manier om dichter bij onze identiteit te komen.”
“We moeten op zoek naar nieuwe vormen en samenwerkingspartners om onze roeping te volgen.”

Kerkelijke vertegenwoordigers zijn zoekend over de rol die hun eigen identiteit hierin kan spelen. Enerzijds is er onvrede over de frequente geluiden die vertegenwoordigers horen vanuit lokale parochies en kerken. Zij worden vaak als niet meer gezien dan een vrijwilligersvijver in gesprek met gemeenten en zorgaanbieders. Anderzijds is men beducht voor een al te gelovige invulling van de eigen rol uit angst een stempel te krijgen als ‘zieltjeswinners’, wat gezien wordt als oneigenlijk inzetten van de eigen geloofsidentiteit.

“Samenwerking moet vanuit een visie vorm krijgen. Het is iets heel anders dan een blik vrijwilligers opentrekken. Dat betekent ook dat de kerk alleen voor de extra dingetjes is. Dat is niet interessant voor een kerk. Het gaat om echte partnerships tussen kerk en zorgaanbieder. Bij een hybride vorm krijgt de kerk echt stem. Overigens kan dat dus ook ‘gedoe’ opleveren. Er komt een nieuwe partij bij met alle voors en tegens. De framing is enorm belangrijk. Het is een nieuwe vorm van betrokkenheid van de kerk en niet: De kerk wint verloren terrein terug. En het is zeker geen herconfessionalisering. Het gaat om ontmoeting en niet om bekering.”

Partij 3: Belangenverenigingen

Participatie is hét centrale thema bij belangenverenigingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Belangrijk in het bevorderen van participatie is het perspectief van de betrokkenen zelf en het netwerk om hen heen. De slagkracht van de meeste verenigingen is sterk verminderd als gevolg van enerzijds de forse bezuinigingen van de overheid en anderzijds het afnemend en vergrijzend ledental van de verenigingen. Deze verenigingen zoeken nieuwe manieren om met de verminderde slagkracht participatie voor mensen met een verstandelijke beperking *lokaal* te bevorderen. Vaak gebeurt dit met behulp van externe financiering van projecten. Deze problemen spelen minder naarmate een vereniging een meer orthodox-christelijke identiteit heeft.

Vrijwel alle belangenverenigingen hebben participatie als een centraal thema. Met name de sociale aspecten van meedoen en meetellen spelen een belangrijke rol. Het gaat dan over thema's als samen leven, emancipatie, vriendschap/maatjes, weerbaarheid.

“‘Zorgen voor’, waar we in het verleden veel de nadruk op legden, is heel erg goed wanneer mensen extra zorg nodig hebben. Maar het heeft ook een dreiging in zich, van ergens boven gaan staan en het daarna ook weer loslaten. Met elkaar leven gaat veel verder.”
“Participatie is altijd al een centraal thema geweest, maar zeker nu, met de transitie naar een lokale participatie samenleving van groot belang”
“Participatie is de kern van onze identiteit”

Belangrijk in het bevorderen van participatie is het perspectief van de betrokkenen zelf. Mensen met een verstandelijke beperking worden nadrukkelijk betrokken in het vormgeven en uitvoeren van activiteiten en projecten.

“In het huidige reorganisatiegeweld mag de stem van mensen met een verstandelijke beperking niet verloren gaan”
“Hoe ervaren mensen met een verstandelijke beperking de kwaliteit van hun eigen leven?”
“Onlangs hebben we, mensen met en zonder verstandelijke beperking, onze petitie aangeboden aan een fractie in De Tweede Kamer”

De transitie naar een participatiesamenleving ging voor de meeste verenigingen gepaard met forse bezuinigingen als gevolg van het verlies van overheidssubsidies. In sommige gevallen liep dat op tot een bezuiniging van ruim 90%. Naast de bezuinigingen is ook de verenigingsstructuur verouderd: het ledental vergrijst sterk en loopt terug.

“Onze slagkracht is enorm beperkt”
“De transitie naar een participatiesamenleving mag niet betekenen: ‘zoek het zelf maar uit’. Het is niet: ‘weg met de ondersteuning en structuur’”
“Voor participatie zijn onder meer rechten belangrijk en emancipatie, maar ook blijvende ondersteuning”

Daarom zoeken belangenverenigingen naar nieuwe manieren om met hun verminderde slagkracht participatie voor mensen met een verstandelijke beperking lokaal te bevorderen. Dit gebeurt vaak in projectvorm, waar specifiek subsidies voor aangevraagd worden.

“Wij werken aan lokale belangenbehartiging en dienstverlening.”
“Het versterken van lokale verbindingen en netwerken is een prioriteit”
“Onze lokale afdelingen moeten zo sterk zijn dat een rol kunnen spelen in het vormgeven van de WMO”

Een aantal belangenverenigingen heeft een christelijke identiteit. Hoewel het voor deze verenigingen ook een uitdaging blijft zich te blijven verbinden met hun achterban, is de verenigingsstructuur en het ledental stabiel naarmate de vereniging orthodoxer is. Deze verenigingen verwoorden hun visie op participatie meer in termen van (geloofs)gemeenschap, dan vanuit een individueel perspectief. Zij hebben een grotere gerichtheid op *samen* leven, dan op zelfontplooiing of autonomie.

“Wij kunnen niet zonder elkaar”
“De kern voor christelijke gemeenschappen in de toekomst moet zijn: je verbinden door samen te leven”

Een meer orthodoxe identiteit brengt verhoudingsgewijs ook een grotere gerichtheid op de eigen achterban met zich mee en minder op samenwerking met andere partijen. De bezuinigingen hebben verhoudingsgewijs minder impact op de sterker levensbeschouwelijk gekleurde belangenverenigingen, omdat ze minder afhankelijk zijn geweest van de subsidiestromen van de overheid.

“Wij willen niet vervreemden van onze eigen orthodoxe achterban. Die willen we primair bedienen. Wij werken ook voornamelijk samen met partijen uit deze hoek. Natuurlijk ondersteunen wij wel vragen van mensen uit andere kerken.”

Partij 4: Lokale samenwerkingsverbanden en andere nieuwe initiatieven

Op allerlei plaatsen in het land worden initiatieven zichtbaar waarin participatie van mensen met een verstandelijke beperking een belangrijke rol speelt. De primaire focus in die initiatieven is *niet het zorgen voor elkaar* maar *het samen leven* met elkaar. Een lokale aanjager die kan verbinden lijkt cruciaal voor het *ontstaan*, samenwerking voor het *duurzaam voortbestaan*. Er is altijd samenwerking tussen verschillende partijen, afhankelijk van lokale context, interesse en creativiteit. Lokale initiatieven zijn zonder uitzondering klein en blijven daardoor vaak kwetsbaar. Hoe maatschappijkritischer het initiatief des te harder er aan getrokken moet worden.

Dat bij samen leven met elkaar de zorg voor elkaar een belangrijke rol kan spelen is evident. Maar binnen deze nieuwe projecten is dat zorgen voor *niet* het uitgangspunt. Deze projecten, initiatieven en gemeenschappen vinden hun inspiratie niet primair in een relatie van zorg, maar in de ontmoeting in de samenleving.

“De vraag is, hoe zijn we samen mens? Eigenaarschap van alle betrokkenen is dan belangrijk. We streven ernaar dat mensen met een verstandelijke beperking zich eigenaar gaan voelen in die verschillende dimensies van onze gemeenschap. In het vormgeven van de missie. Dat is nog een hele uitdaging als je niet zo talig bent, maar heel belangrijk. Eigenaarschap betekent trouwens ook ‘beslis je mee wat er op tafel komt?’”

Samenwerking en dialoog met verschillende partijen kenmerkt al deze lokale praktijken en initiatieven. Zelfstandig werken is vanuit praktisch oogpunt geen optie. Vaak spelen de hierboven genoemde partijen, zoals zorgaanbieders, kerken of belangenverenigingen in deze lokale initiatieven een belangrijke rol. Overigens hangt het sterk af van de lokale context, interesse en creativiteit wie op welke manier partner wordt. Zo kan bijvoorbeeld een lokale ondernemer aanschuiven, een sportvereniging, een boerderij, een kinderdagcentrum, of een centrum voor kunsteducatie. Daar lijkt geen standaardpatroon in te zitten. Het is sterk afhankelijk van degene(n) die het initiatief neemt en draagt.

“Wij werken samen met de gemeente, diverse kerken, hebben goede contacten met fondsen en natuurlijk de zorgaanbieders hier.”

“Bij onze vereniging maken mensen met een verstandelijke beperking elke woensdag schoon. Ik zie er altijd naar uit om even samen koffie te drinken en bij te praten.”

Vaak zijn de initiatieven ontstaan vanuit de droom van een bevlogen enkeling (bijvoorbeeld een bestuurder, een woonbegeleider of een ouder van iemand met een verstandelijke beperking) die partijen en mensen om zich heen weet te verzamelen die zijn droom delen.

“Wij bestaan inmiddels ruim 10 jaar, we zijn ook een bekend gezicht geworden hier. Als ik mensen ontmoet en ik stel me voor, is vaak de reactie: ‘Oh, ben je daarvan.’ Dat komt denk ik vooral omdat we onderdeel zijn van het lokale netwerk hier.”

Toch blijft zichtbaarheid een belangrijk probleem. Lokale initiatieven zijn zonder uitzondering klein en zijn daardoor kwetsbaar. Vernieuwende initiatieven verschillen van de bestaande structuren en organisaties dat het extra energie kost om het eigen geluid en de eigen praktijk vorm te geven, binnen de reeds bestaande kaders, programma’s, structuren en geldstromen. Eenvoudig gezegd, hoe kritischer het initiatief - des te meer ruimte voor het vreemde - hoe harder er aan getrokken moet worden.

“Onze visie komt onder druk te staan doordat de zorg en de professionele dimensie gaat lopen met haast alle energie. De regelgeving en verantwoording aan kwaliteitssystemen zorgt ervoor dat overgrote deel van de focus is gericht op zorg vanuit de relatie client-zorgaanbieder. Dat maakt het lastig om vorm te geven aan ons missie van ‘samen leven’”

Partij 5: Onderzoekers

De onderzoekers met wie we gesproken hebben benadrukken beiden het maatschappijkritische aspect van een transitie naar een participatiesamenleving. Uitsluiting zegt niet alleen iets over wie uitgesloten wordt, maar ook over wie of wat uitsluit. Meedoen en meetellen kan daarom nooit alleen betekenen dat je moet worden als de rest. Het politieke aspect van werken aan het bevorderen van participatie is daarom cruciaal: het gaat om ruimte maken voor wat schuurt, voor verdrukte stemmen en dat zichtbaar maken. Het werken aan participatie gebeurt niet meer landelijk, maar lokaal, dat maakt het weerbarstig en incidenteel. Tegelijk ook heel dicht bij de samenleving.

Volgens deze onderzoekers gaat de transitie niet alleen over mensen met een verstandelijke beperking.

“Uitsluiting zegt niet alleen iets over degene die uit gesloten wordt, maar vooral over wat de maatschappij buitensluit, de samenleving veroorzaakt de marge.”

“Inclusie en participatie is balanceren tussen romantiek en stigma. Het betekent niet dat iedereen met een verstandelijke beperking gaat voldoen aan het burgerschapsideaal”

In de dialoog over de transitie naar een participatiesamenleving wordt participatie te vaak en te gemakkelijke beschouwd als een bezuinigingsmaatregel van boven af.

“Iedereen wil op zijn of haar manier meetellen, dat is de vraag niet.”

“Participeren is een beweging en een verlangen van onderaf: ‘Ik wil niet alleen patiënt of cliënt zijn in de samenleving, maar ik wil van betekenis zijn.’”

“De vraag is: ‘wij willen meedoen, maak het mogelijk’ En dat betekent dat we de verhalen van kwetsbaren moeten vertellen”

Participatie is een uiterst actueel thema.

“Nu is het de tijd: wij leven in een participatiesamenleving. Er zijn geen excuses om hier niet mee bezig te zijn. Inclusie ontlast ook. Het geeft meer lucht meer kleur. Zorgaanbieders moeten hier mee bezig. Anders schieten ze in hun eigen voet.”

“De zorgaanbieder kan bemiddelen tussen cliënt en samenleving.”

Tegelijk is het een ontdekkingstocht hoe dat ‘samen leven’ vorm kan krijgen in Nederland.

“We leven in een verwarrende tijd. Soms lijkt het vechten tegen de bierkaai: je ziet dat de afgelopen decennia in kerk en samenleving. De thematiek blijft terugkeren, lijkt niet de evolueren, dat zie je aan vergelijkbare inventariserende onderzoeken als dit. De initiatieven die je ziet zijn steeds meer incidenteel en lokaal. Als ze wel structureel of landelijk zijn, bestaan ze maar heel kort en hebben geen blijvende impact.”

“De nieuwe ruimtes voor anders zijn, bevinden zich dichtbij de samenleving. Geen instellingen. We moeten gaan ontdekken hoe dit vorm kan krijgen. Het gaat over ruimte maken, waar iemand wil deelnemen.”

De onderzoekers benadrukken het belang van het zichtbaar maken van praktijken van ‘samen leven’. En sluiten daarmee aan bij de ervaring van kwetsbaarheid van veel lokale initiatieven:

“Er is een beweging in mijn denken van het persoonlijke naar het politieke. Het gaat allereerst over het creëren van een soort niches in de samenleving. Kleine plekken waar mensen elkaar kennen. Maar dat moet wel een politieke spits hebben, anders blijft het gewoon onzichtbaar. Structuren en dominante culturen in de samenleving hebben immers veel invloed. Aan die zichtbaarheid moet gewerkt worden.” “We moeten werken aan ruimte voor anders zijn en ruimte voor zorgzaamheid in de samenleving. Zorg speelt dus wel degelijk een rol, maar in het samen leven.”

Samen leven betekent ook samen vorm geven. Ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperkingen zijn niet hiërarchisch, zoals in een zorgrelatie.

“Meedoen en meetellen gaat allereerst over wie er meedoet en meetelt. En ook wie bepaalt hoe je meedoet.”
“Daarvoor moeten we zorgvuldig luisteren naar mensen met een verstandelijke beperking: Hoe willen zij meedoen? En niet van te voren onze participatieagenda al vast hebben liggen.”
“Een belangrijk verlangen blijft: kunnen mensen andere rollen krijgen dan die van cliënt of gehandicapte.”

4.3 Kwetsbare, aarzelende, onverwachte stemmen

In de paragrafen 4.1.2 en 4.2.2 hebben we stil gestaan bij de terugkerende thema's in de gesprekken met diverse partijen. Zo krijgen we zich op wat 'normaal' (en dominant) is. Tot slot staan we stil bij de thema's die niet of nauwelijks aan de orde kwamen in de interviews en observaties. Die kunnen zicht geven op wat 'vreemd' of 'ongepast' of 'tegendraads' is als er wordt gesproken over participatie.

Hieronder geven we stem aan deze geluiden uit de marge van de interviews, zonder daarbij aan te geven hoe we deze moeten waarderen of welk gewicht we aan ze moeten toekennen. Naar ons idee helpen deze gedachten ons om gevoelig te blijven voor de kwetsbaarheid van het thema participatie.

Participatie en samen leven vraagt om een andere visie op professionaliteit. Van zorgen voor naar samen leven betekent dat de relatie tussen mensen niet primair hiërarchisch, betaald en professioneel en formeel is. Dat is even wennen nu we decennia achter ons hebben liggen waarin het werken aan inclusie en het bevorderen van participatie voornamelijk landelijk vorm kreeg binnen professionele systemen. Ruimte maken voor andersheid heeft hier alles mee te maken. Daarmee wordt samen leven deels minder controleerbaar, en daarmee minder professioneel in de oude zin van het woord. Het gaat minder over distantie en meer over nabijheid. De grens tussen werk en privé, tussen betaalde en onbetaalde inzet, tussen formeel en informeel, tussen professioneel en vrijwillig zullen (moeten) vervagen. Daarmee komt het dichterbij op je huid, met alle gevolgen van dien: taaier, weerbarstiger, veelkleuriger, creatiever, vervelender, waardevoller, kwetsbaarder e.d.

Twee groepen vallen buiten de boot: mensen met een licht verstandelijke beperking en mensen met ernstig meervoudige beperkingen.

Dat samen leven gaat over schuren met professionaliteit wordt zichtbaar wanneer we kijken welke twee grote groepen het meest buiten de boot vallen wat betreft het mee doen en mee tellen.

“Bij de groep mensen met een licht verstandelijke beperking net boven de zorgarrangementen zie je veel eenzaamheid ontstaan.”

“Het is lastig vrienden te vinden. Zeker vrienden die goed zijn voor mij.”

“Veel mensen uit deze groep belanden in de criminaliteit of op straat.”

Aan de andere kant van het spectrum zitten de mensen met ernstig meervoudige beperkingen, die vaak zo diep in het professionele zorgsysteem zitten, dat hun voornaamste verbinding met de samenleving bestaat uit de contacten met de hulpverleners. Deze groep mensen kwam in de interviews vrijwel nooit ter sprake als het ging over ‘succesvolle’ verhalen over participatie. Hun aandeel in onze analyse is bijna niet aanwezig.

Deze beide kanten (net boven de zorgarrangement of diep geworteld in het zorgsysteem) tonen hoe onze samenleving voornamelijk ontmoetingen organiseert tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking: ze gebeuren niet vanzelf. Mensen blijven eenzaam. We zijn erg afhankelijk geworden van de professional in zijn formele rol. Iets dat op het eerste gezicht vreemd of anders lijkt moet professioneel aangepakt worden, *anders* kunnen we er kennelijk niet mee omgaan.

Dat is geen ontkenning van het belang van professionaliteit. Integendeel. Professionele kundigheid kan helpen zicht te geven op *goede* nabijheid, creativiteit, diversiteit, duurzaamheid e.d. En zo op het bevorderen van ontmoetingen in de samenleving. De paradigmashift van zorgen voor naar samen leven geeft zicht op de nieuwe en cruciale rol die overheid en zorgaanbieders kunnen spelen als het gaat over het bevorderen van mee doen en mee tellen.

Samenleven gaat over verbinden en niet over fragmentariseren. In het verlengde van het vorige punt gaat samen leven over zicht krijgen op heel de mens en alle mensen. Het is in die zin een kritiek op een samenleving die fragmentariseert, differentieert, specialiseert, formaliseert en sterk gericht is op versnelling en efficiëntie. Snelheid en dynamiek hebben hun waarde, maar een dergelijk geconstrueerde samenleving, is ook uitsluitend, bijvoorbeeld voor trage mensen en trage vragen, voor kwetsbaarheid, voor handelingsverlegenheid en voor ‘niet weten’. Samen leven is immers per definitie *niet efficiënt* wanneer ontmoeting en verbinding met de ander belangrijk gevonden. Differentiëren kan gemakkelijk de suggestie in zich dragen dat een samen leven een kwestie van ‘regelen’ is, terwijl het veeleer een traag, voortgaand, spannend, uitdagend en weerbaarstig proces is, dat het hart van ‘mens-zijn’ raakt.

Samen leven heeft een politieke spits. Dit aspect heeft te maken met de vreemdheid en de ‘onafheid’ van samen leven. Ontmoetingen zijn onder meer spannend omdat ze niet alleen zicht geven op overeenkomsten, maar ook op verschil in belang. Macht - op wat voor manier dan ook - kan gemakkelijk ingezet worden om de kwetsbare stem te smoren. In het zoeken naar het bevorderen van kwetsbare stemmen is het belangrijk machtsverschillen te erkennen en niet te verhullen. Enerzijds om macht beter te kunnen delen en anderzijds om invloed, macht en verantwoordelijkheid aan te wenden om het geluid van kwetsbare stemmen te versterken.

5. Conclusie en aanbevelingen

Het hoofddoel van dit onderzoeksproject was een bijdrage te leveren aan de participatie en inclusie van mensen met een verstandelijke beperking in het krachtenveld van kerk, zorg en samenleving.

Om dat te bereiken, kende dit project drie specifieke doelstellingen:

1. inventariserend: we wilden globaal in kaart brengen wat de bijdrage is die kerken, belangenorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking en christelijke zorgaanbieders momenteel leveren aan inclusie en participatie in kerk en samenleving. Welke concrete initiatieven en projecten er (nog) zijn bij christelijke belangenorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking, bij christelijke zorgaanbieders en zorgverleners.
2. Inventariserend: wat zijn de behoeften, wensen, verlangens en idealen zijn van de genoemde partijen ten aanzien van participatie en inclusie en de kansen en belemmeringen die zij zien om hun wensen en verlangens tot uitvoer te brengen. Bij dit onderdeel beginnen we bij de behoeften, wensen, verlangens en idealen van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten.
3. Concrete en realistische aanbevelingen doen die participatie en inclusie, in de samenwerking tussen kerken, belangenbehartigersorganisaties en christelijke zorgaanbieders, kunnen bevorderen.

De globale inventarisaties van de stand van zaken (doel 1 en 2) zijn uitgevoerd en hierboven gepresenteerd aan de hand van de terugkerende thema's en de 'zachte stemmen' in interviews en observaties. Deze leiden tot slot tot een aantal aanbevelingen (doel 3).

5.1 Conclusie

Alle gesproken vertegenwoordigers van de afzonderlijke partijen hechten een groot belang aan participatie, maar er zijn belangrijke accentverschillen.

Zorgaanbieders stellen participatie centraal ofwel als de kern van de missie (vaak bij kleinschaliger organisaties) of 'omdat de cliënt het vraagt' (meestal bij grotere, gefuseerde organisaties met een formele of bedrijfsidentiteit).

Kerken rekenen participatie tot de kern van de identiteit om een gemeenschap te zijn van en voor iedereen. Juist kwetsbare leden worden binnen deze gemeenschap belangrijk geacht.

Belangenverenigingen voor mensen met een verstandelijke beperking, zien het meedoen en meetellen van mensen met een verstandelijke beperking als het belangrijkste uitgangspunt.

Lokale samenwerkingsverbanden en nieuwe initiatieven noemen de participatie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving als de kern van identiteit en de reden van hun ontstaan.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben het vrijwel niet over het idee van inclusie of participatie, maar over lijfelijke contacten met concrete mensen.

Concrete relaties worden voor hen betekenisvol als daarbinnen ruimte ontstaat voor hun bijdrage en verlangen. Dit gaat vaak over de mogelijkheid tot het *omkeren* of *uitbreiden* van rollen binnen deze relatie (of het netwerk en de gemeenschap waarbinnen deze relatie een plek heeft). Zo bezien gaat een belangrijke prioriteit rond participatie niet zozeer over autonomie of regie, maar betekenisvolle relaties waarbinnen de eigen stem van mensen met een verstandelijke beperking ruimte krijgt.

Afhankelijkheid en machtsverschillen spelen een belangrijke rol in zowel het mogelijk maken als beperken van de participatie van mensen met een verstandelijke beperking.

Het bevorderen van passende participatie staat of valt daarmee met het creëren van ruimte waarbinnen betrokken niet op voorhand opgesloten zitten in hun rol. Dat levert de spannende vraag op welke rol zorgaanbieders en samenleving hierin kunnen spelen. Het netwerk van veel mensen met een verstandelijke beperking vindt voor een groot deel plaats binnen het zorgsysteem.

Dit geldt in het bijzonder voor mensen die diep in het zorgsysteem zitten, mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Deze groep is vrijwel onzichtbaar als het gaat over zichtbaar worden, meedoen en meetellen in de samenleving. Dit geldt overigens ook voor de groep mensen aan de andere kant van het spectrum. Mensen met een licht verstandelijke beperking, die net buiten vallen de zorgsystemen vallen, kampen vaak met grote eenzaamheid.

De slagkracht om te werken aan participatie is bij de afzonderlijke partijen beperkt. Systemen rekken niet, maar krimpen. Verschillende partijen werken daarom samen om lokaal participatie te bevorderen.

De transitie van landelijk naar lokaal betekent dat participatie *dichterbij bij de samenleving* komt te staan. Dat past bij het ideaal van een samenleving van en voor iedereen. Tevens dat het een *incidenteel en gefragmentariseerd karakter* kent. In deze veranderende context blijven allerlei mensen zich inzetten om uitsluiting tegen te gaan. Uit het inventariserende onderzoek blijkt dat er lokaal van alles gebeurt, op allerlei niveaus, formeel en informeel, bij allerlei partijen, om 'meedoen en meetellen' te bevorderen: op die plaatsen en bij die mensen is de inspiratie om participatie te bevorderen springlevend. Soms gebeurt dat al jaren, daarnaast ontstaan er juist nu nieuwe initiatieven. Deze initiatieven zijn klein en altijd kwetsbaar.

5.2 Aanbevelingen

Om te komen tot realistische aanbevelingen moeten we recht doen aan de belangrijkste bevinding uit ons onderzoek. En dat is een paradox: Het werken aan participatie gebeurt in het klein, lokaal, concreet en is zonder meer kwetsbaar en zeker niet 'klaar'. Op het eerste gezicht is dat geen wenselijke ontwikkeling. Tegelijk vindt voor mensen met een verstandelijke beperking betekenisvolle participatie juist plaats in voortdurende ontmoetingen en relaties in het klein, lokaal, concreet met echte mensen. Relaties waarin betrokkenen de eigen rollen ter discussie durven stellen en zo kwetsbaar kunnen worden om zicht te krijgen op mogelijke nieuwe rollen. Eigenschappen als kwetsbaarheid zijn daarmee geen *onwaarden*, maar *voorwaarden* voor betekenisvolle participatie. De andere kant is dat alleen maar kwetsbaarheid al te makkelijk leidt tot uitsluiting, onzichtbaarheid en eenzaamheid in onze samenleving.

Deze paradox geeft zicht op de complexiteit en spanning waarin het bevorderen van participatie in de samenleving plaatsvindt. Het moet er niet toe leiden dat we af zijn van elkaars 'anders-zijn', dat leidt maar al te gemakkelijk tot het koloniseren van kwetsbare stemmen door meer dominante. In die zin is het een kritiek op dominante systemen en hiërarchische relaties. Aan de andere kant roept het juist de vraag op hoe macht, invloed en systemen ingezet kunnen worden om participatie voor mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen.

1. Het zichtbaar maken, inspireren, verbinden en ontwikkelen van de bestaande ‘communities of practice’ waarin mensen met een verstandelijke beperking meedoen en meetellen.

Vanwege de eigen aard en het doel van deze gemeenschappen is *samenwerking* tussen *verschillende partijen* een belangrijk kenmerk. Deze samenwerking is erop gericht lokale praktijken te versterken, te inspireren en desgewenst te initiëren. Er worden concrete vormen en activiteiten ontwikkeld. Te denken valt aan:

Symbolen

Symbolen kunnen bijdragen het gevoel van gezamenlijkheid te versterken tussen verschillende lokale praktijken. En daarmee de ervaring van ‘we staan er alleen voor’ tegen te gaan. Belangrijke in de ontwikkeling van de symbolen is dat die ontstaat vanuit lokale praktijken, waarin mensen met een verstandelijke beperking stem hebben. Het symbool is erop gericht dat eigen geluid te versterken. Zo’n symbool zou bijvoorbeeld een voorwerp, een beeld of een publicatie kunnen zijn.

Bijeenkomsten

Voor mensen met een verstandelijke beperking vindt participatie allereerst plaats op kleine schaal en in concrete ontmoetingen met echte mensen. Soms blijft het daar ook bij. Toch groeit er binnen deze concrete relaties en netwerken geregeld het verlangen om ervaringen breder te delen met anderen. Bijeenkomsten of festivals kunnen hierin voorzien. Hierin is ruimte om elkaar te ontmoeten, het leven te vieren, inspiratie en kennis te delen, met elkaar te lachen en te huilen en samen activiteiten te ondernemen.

Projecten

In deze ‘nieuwe’ tijd is het soms zoeken naar passende manieren om het meedoen en meetellen van mensen met een verstandelijke beperking vorm te geven. (Pilot) Projecten in samenwerking tussen verschillende partijen kunnen helpen hiernaar gericht op zoek te gaan. Deze projecten (zowel proces als uitkomst) worden gekenmerkt door dialoog tussen alle betrokkenen en nadrukkelijk mensen met een verstandelijke beperking.

2. Het aanstellen van aanjagers en verbinders die ruimte krijgen om op creatieve wijze met lokale praktijken aan de slag gaan, deze desgewenst initiëren, verbinden en financiering te zoeken.

Participatie gaat niet vanzelf en de afgelopen decennia hebben geleerd dat het nooit ‘af’ is. Het zal onder de aandacht gehouden moeten worden. Diverse partijen kunnen er gezamenlijk aan bijdragen het thema participatie onder de aandacht te houden door hier - in samenwerking - geschikte mensen voor vrij te spelen en binnen de eigen bestaande systemen ruimte te maken voor het zoeken naar passende vormen in de huidige transities.

3. De strategie in het bevorderen van participatie is bottom-up: gedragen vanuit de verlangens, ideeën van mensen met een verstandelijke beperking. Bestuur, macht en invloed wordt ingezet om daar ruimte te maken. Dat geeft het werken aan participatie een organisch, bescheiden en gedurfd karakter.

De slagkracht van partijen om bij te dragen is beperkt geworden. Het bevorderen van participatie zal de komende jaren niet bestaan uit het optuigen van een grote landelijke organisatie waar blue-prints ontwikkeld worden om het meedoen en meetellen vorm te geven. Dat is ook niet gewenst, aangezien betekenisvolle participatie zijn uitgangspunt in de lokale ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperkingen. Dat is lokaal, concreet, en ook bescheiden: klein maar fijn. Het belangrijkste zal zijn er mee bezig te blijven, ook als dat niet groots is en met vallen en opstaan gaat.

4. Organisaties en samenwerkingsverbanden kiezen focus in het bevorderen van participatie zodat concrete vormen, activiteiten en producten ontwikkeld worden voor concrete mensen.

Juist omdat de ruimte beperkt is, is het goed als de lokale betrokkenen focus kiezen. Uit ons onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat vooral twee groepen buiten de boot vallen als het gaat over het meedoen en meetellen in de samenleving. Mensen met ernstig meervoudige beperkingen (diep in het zorgsysteem) en mensen met licht verstandelijke beperkingen (net buiten het zorgsysteem). Bij beide groepen is de eenzaamheid vaak groot. In het kiezen van focus kunnen betrokkenen zich laten leiden door de vraag: wie en wat staat hier - bij ons - het meest onder druk als het gaat over het participeren van mensen met een verstandelijke beperking? En daar concreet actie op gaan voeren.

Geraadpleegde literatuur

- Bredewold, F.H. (2014). *Lof der oppervlakkigheid. Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische achtergrond en buurtbewoners* (Proefschrift Universiteit van Amsterdam). Amsterdam.
- Delden, H, (red.) (1999) *Signalen & signaleringen; over mensen met een verstandelijke handicap in de kerk*. Utrecht: Bureau Gelijkaardigheid en Pluriformiteit.
- Dijk, W. (2004). *De ronde kerk. Over mensen met een verstandelijke beperking tussen instelling en kerk*. Utrecht: Reliëf.
- Dijk, W. (2008). *Onwijs Gaaf. Over de laagbegaafde in de parochie*. Utrecht: Reliëf.
- Federatie van Ouderverenigingen. (1989). *Mensen met mogelijkheden*. Utrecht: Federatie van Ouderverenigingen.
- Federatie van Ouderverenigingen. (1994). *Gewoon doen*. Utrecht: Federatie van Ouderverenigingen.
- Gennep, A.Th. G. van (1997). *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Universiteit Maastricht (inaugurele rede).
- Ginkel, L. van (1976). *Antwoord van twee kanten; verstandelijk gehandicapten in onze samenleving*. Hilversum: De Boer.
- Hauerwas, S. & Vanier, J. (2016). Vert. *Zalig de zachtmoedigen. Het profetisch getuigenis van kwetsbaarheid*. Zoetermeer: Boekencentrum
- Hemstede, M. (2013, 18 april). Volledige inclusie is nog niet bereikt. *Markant* 18 (4). Geraadpleegd op 24 maart, 2015 van <http://www.vgn.nl/markant/artikel/16412>.
- Hovenga, R. (1969). *Lifter of reisgenoot; ontmoeting tussen kerk en geestelijk gehandicapten*. Kampen: Kok.
- Jong, M.J. (red.) (1996) *Thuis komen in de kerk; mensen met een verstandelijke handicap in de kerkelijke gemeente*. Philadelphia, Utrecht, Dit Koningskind, Utrecht Amersfoort. Kampen: Uitgeverij Kok.
- Kal, D. (2001). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Klerk, M.M.Y. de e.a. (2007). *Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kool, J. (2002). *Goed bedoeld; levensbeschouwelijk kijken naar handicap en ziekte*. Zoetermeer: Uitgeverij Boekencentrum.
- Kröber, H.R.Th. (2008). *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren* (Proefschrift Universiteit voor Humanistiek te Utrecht). Rotterdam: Pameijer.
- Kröber, H.R.Th. & Schuurman, M. (2011). Het burgerschapsparadigma is springlevend. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen* 37 (4), 278-285.
- Kwartel, A.J.J. van der (2013). *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2012*. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.
- Lam, E. & Roor, B. (2014, 14 oktober). Ruim baan voor de kracht van kerken. *Sociale Vraagstukken*. Geraadpleegd op 24 maart, 2015 van <http://www.socialevraagstukken.nl/site/2014/10/14/ruim-baan-voor-de-kracht-van-kerken/>.
- Loon, J. van & Steglich-Lentz, A. (2012). *Geloven in inclusie; over zingeving en participatie van mensen met een verstandelijke beperking*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant Uitgevers.
- Meulenkamp, T., Hoek, L. van der, & Cardol, M. (2013). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking. Rapportage participatiemonitor*

2013. Utrecht: Nivel.
- Meininger, H. P. (red.) (2004). *Van en voor allen. Wegwijzers naar een inclusieve geloofsgemeenschap met mensen die een verstandelijke handicap hebben*. Zoetermeer: Uitgeverij Meinema.
- Meininger, H.P. & Renders, F.A. (2012). Erkenning van verschil: een repliek. *Nederlands Tijdschrift Voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen* 38 (1), 34-40.
- Meininger, H.P. (2013) Inclusion as heterotopia: Spaces of encounter between people with and without intellectual disability. *Journal of Social Inclusion* 4 (1). Geraadpleegd op 22 mei, 2016 van <https://josi.journals.griffith.edu.au/index.php/inclusion/article/view/252>.
- Nouwen, H.J.M. (1997) *Adam. God's Beloved*. New York: Orbis Books.
- Reinders, J.S. (2008). *Receiving the Gift of Friendship. Profound Disability, Theological Anthropology, and Ethics*. Grand Rapids: Eerdmans, 2008.
- RMO, Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (2002). *De handicap van de samenleving. Advies nummer 25*. Den Haag: RMO.
- Roelofsen E.E. & Jongerius E. e.a. (2014) Ruimte maken voor meedoen en meetellen: eerst meedoen of eerst meetellen? *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking* 40 (1) 20-41. Geraadpleegd op 22 mei, 2016 van http://disabilitystudies.nl/sites/20160415.disabilitystudies.nl/files/beeld/publicaties/ntz_2014-1_roelofsen_1.pdf
- Ruigrok, H. & Wielen, H. van der (2004). Leven in de lokale samenleving. In: Kersten, M & Flikweert, D. (red.). *Onderzoek over grenzen. Thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 12-de IASSID congres, Montpellier 2004*. Utrecht: NGBZ en LKNG/NIZW
- RVZ, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2003). *Gemeente en zorg*. Zoetermeer: RVZ.
- Schuurman, M. & Zwan, A. van der (2009). *Inclusie, zeggenschap, support. Op weg naar een samenleving waarin iedereen welkom is*. Utrecht: Stichting Perspectief
- Schuurman, M. (2014). Naar de samenleving. De transformatie van de inrichtingszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland, tussen 1989 en 2014. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen* 40 (1), 10-34.
- Smit, J. (2006). *Zo gewoon mogelijk. Tien theologische tips voor inclusie*. Utrecht: ITSI, Instituut voor Theologie en Sociale Integratie.
- Smit, J. (2008). *Sociale integratie in de geloofsgemeenschap*. Utrecht: ITSI, Instituut voor Theologie en Sociale Integratie.
- Smit, J. (2011). *Vademecum voor een inclusieve kerk*. Utrecht: ITSI, Instituut voor Theologie en Sociale Integratie en SGGD, Samen Geloven?, Gewoon doen!.
- Smit, J. (2011). *Competenties voor de pastorale communicatie met mensen met een verstandelijke beperking; een praktisch-theologisch onderzoek naar leerprocessen van pastores* (Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam). Amsterdam.
- Vriesema, I. (2014, 27 september). Kerken springen in gat dat participatiesamenleving achterlaat. *NRC Handelsblad*. Geraadpleegd op 24 maart, 2015 van <http://www.nrc.nl/nieuws/2014/09/27/kerken-springen-in-gat-dat-participatiesamenleving-achterlaat/>.
- Wieringa, E. (2013, 1 mei). Wolf Wolfensberger, grondlegger van het inclusief denken. Geraadpleegd op 24 maart, 2015, van http://www.canonsociaalwerk.eu/nl/details_verwant.php?cps=0&canon_id=279&verwant=279.