Voorzichtig met idealen

31 oktober 2014

Margo Trappenburg

Dank je wel Mirjam, voor je mooie verhaal. Dames en heren, wij hebben afgesproken dat ik nu probeer om het levensverhaal van Mirjam in een breder perspectief te plaatsen en daarna is er ruimte voor een reactie van Mirjam of voor vragen uit de zaal. Of allebei natuurlijk.

In het levensverhaal van Mirjam zien we de ontwikkelingen die de maatschappij heeft doorgemaakt bij de omslag van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving. In de klassieke verzorgingsstaat was de afspraak als volgt.

* Mensen zonder beperkingen betalen belasting en premies.
* Mensen met beperkingen worden verzorgd. Kwetsbare bejaarden gaan naar een verpleeg- of verzorgingshuis, mensen met een psychiatrische aandoening gaan naar een psychiatrisch ziekenhuis, kinderen met een verstandelijke beperking gaan naar het speciaal onderwijs. Volwassenen met een verstandelijke beperking gaan naar de sociale werkplaats en worden verzorgd in speciale – vaak grootschalige – inrichtingen.

In de loop der jaren kwam er veel kritiek op de verzorgingsstaat. Burgers en politici vonden de zorg vooral veel te duur. Maar dat niet alleen. Ze vonden de zorg vaak ook onpersoonlijk. Ze wezen erop dat hulpverleners teveel taken overnemen van mensen met beperkingen, taken die mensen als Mirjam best zelf konden doen. En ze vonden het betalen van belasting een kille manier om solidair te zijn; direct betrokken zijn bij kwetsbare medeburgers vinden velen mooier dan solidair zijn via je belastingbiljet.

En dus werd er een nieuw ideaal geformuleerd. Tegenwoordig heet dat de participatiesamenleving, maar op dit congres en bij deze gelegenheid is het goed om te benadrukken dat dit in feite een nieuw etiket is voor de oude idealen van Dennendal.

De participatiesamenleving is een ideaal wat in de politiek breed wordt gedragen. Het is een hoerawoord geworden en daar moet je altijd een beetje mee uitkijken. Er bestaan in de politiek geen keuzes met alleen maar voordelen en als mensen je dat toch willen wijsmaken moet op je tellen passen en zelf gaan zoeken naar de schaduwzijden van het geproclameerde ideaal. Dat ga ik dus doen in dit praatje. Niet om het ideaal helemaal af te serveren, maar wel om te zorgen dat we niet te snel gaan, zoals Mirjam terecht opmerkt in haar verhaal. En om te zorgen dat we blijven zien wat we nu aan het doen zijn en niet alleen maar dromen van een betere toekomst.

Het nieuwe ideaal van de participatiesamenleving, het oude ideaal van Dennendal was dat mensen met beperkingen wonen in een gewone wijk, naar gewone clubs en sportverenigingen gaan, gewone vrienden hebben en werk vinden buiten de sociale werkplaats, bij een gewone baas. Kinderen met beperkingen moeten zo enigszins mogelijk naar een gewone school.

Er is heel veel onderzoek gedaan naar de effecten van dit proces van vermaatschappelijking. Daaruit blijkt dat er een aantal duidelijk positieve effecten zijn, die Mirjam al mooi heeft beschreven. Mensen met beperkingen blijken buiten de instelling meer te kunnen dan daarbinnen. Ze hebben meer privacy, ze hoeven niet met z’n allen onder de douche zoals Mirjam beschrijft, ze hebben hun eigen tv met een eigen afstandsbediening (echt heel belangrijk) en ze hebben vaak een hogere kwaliteit van leven. We konden het onlangs nog prachtig zien in het programma *Down voor dummies* op tv, waarin drie jonge vrouwen met Down syndroom Barry Atsma een inkijkje gaven in hun leven.

Maar uit al dat onderzoek blijkt ook dat vermaatschappelijking ook negatieve effecten heeft. Voor mensen met heel ernstige beperkingen betekent het wonen in een gewone wijk soms minder bewegingsvrijheid in plaats van meer. Op een instellingsterrein in het bos konden zij zelfstandig op een aangepaste fiets van de ene naar de andere locatie fietsen, buiten lopen en spelen. In een woonwijk met veel autoverkeer moeten zij binnen blijven tot er iemand langs komt die hen meeneemt voor een toertje door de buurt.

Mensen met beperkingen zijn vaak eenzaam in de gewone huizen en gewone wijken waar zij terecht komen. Mijn oud-collega’s Loes Verplanke en Jan Willem Duyvendak deden onderzoek naar het leven van mensen met beperkingen en constateerden dat velen een heel klein netwerk hebben. Zij zien hun familie en de hulpverlener die een, twee of drie keer per week langs komt en dat is het dan zo’n beetje. Sommigen hadden meer vrienden en zagen die vrienden vaker toen zij nog in de instelling woonden.

Wie zelf mag bepalen wat hij eet, drinkt en rookt maakt daarbij soms onverstandige keuzes: teveel eten, teveel alcohol drinken, teveel roken of drugs gebruiken. Dat komt onder mensen zonder beperkingen ook allemaal voor, maar voor mensen met beperkingen is het lastiger om zelf gezonde keuzes te maken.

Mensen met beperkingen vinden het leven in de gewone maatschappij soms heel ingewikkeld. Ik vind zelf ook dingen moeilijk die andere mensen heel makkelijk vinden. Ik kan bijvoorbeeld niet auto rijden. Ik heb echt geprobeerd om een rijbewijs te halen; het was het moeilijkste dat ik ooit heb gedaan en het is voor mij en voor de Nederlandse samenleving heel goed dat het niet is gelukt. Soms stel ik me wel eens voor dat ik in een wereld zou leven waarin ik heel vaak toch zou moeten autorijden. Ik zou er helemaal wanhopig van worden. Ik vind het nu al moeilijk om uit te leggen waarom ik het niet kan, aan mensen die zelf wel autorijden en ondertussen ook nog een telefoongesprek voeren of een cursus Spaans volgen via hun geluidsinstallatie.

Marigo Teeuwen van de Universiteit van Amsterdam legde mij uit dat veel mensen met beperkingen het leven zo beleven. Ze gaan naar een gewone basisschool en daar zijn heel veel dingen moeilijk die voor hun klasgenootjes makkelijk zijn. Ze komen in de gewone maatschappij en daar zijn ook allerlei dingen ingewikkeld die andere mensen niet ingewikkeld vinden: formulieren, rekeningen, wasvoorschriften. Veel mensen met een lichte beperking, aan wie je niet kunt zien dat ze een beperking hebben, voelen zich permanent overvraagd. Daar kun je verdrietig van worden, maar ook boos en agressief. Veel mensen in de gevangenis hebben een verstandelijke beperking, ontdekte Marigo Teeuwen, en dat heeft daarmee te maken.

Het komt ook doordat mensen met beperkingen makkelijk het slachtoffer kunnen worden van mensen zonder beperking met foute bedoelingen: hun huis wordt dan gebruikt om gestolen spullen op te slaan. Of ze moeten even een pakketje vervoeren en weten niet dat daar drugs in zit. Ze moeten even op de uitkijk staan terwijl een criminele vriend een inbraak pleegt. Vrouwen met een verstandelijke beperking worden soms het slachtoffer van loverboys en komen dan terecht in de prostitutie.

Vermaatschappelijking is voor mensen met beperkingen niet alleen maar leuk.

Veel mensen met beperkingen zijn verhuisd van de instelling naar een gewoon huis in een gewone wijk. Maar niet allemaal. Er bestaan nog steeds instellingen voor mensen met zeer ernstige verstandelijke of psychiatrische beperkingen, maar nu wonen daar geen mensen meer zoals Mirjam en Jelle. Er bestaan ook nog steeds scholen voor speciaal onderwijs. We kunnen ons afvragen wat het betekent voor de achterblijvers als alle Mirjams en Jelles verdwijnen. Het is goed denkbaar dat de bewoners die overblijven in de instelling en de kinderen die nog wel naar het speciaal onderwijs gaan een heel kwetsbare en heel lastige doelgroep vormen. Ze hebben daar geen lotgenoten meer zoals Mirjam en Jelle waar ze zich aan op kunnen trekken. Medewerkers die in zo’n instelling werken hebben ook geen Mirjams en Jelles meer, die vragen kunnen stellen en hun gedrag kunnen bekritiseren. Ik kan me voorstellen dat dit het werk voor medewerkers in de instelling minder leuk maakt en nog belangrijker: ik kan me ook voorstellen dat dit het leven voor bewoners in de instelling en kinderen in het speciaal onderwijs minder prettig maakt. Ik zeg niet dat we daarom de Mirjams en Jelles in de instelling moeten laten blijven, maar ik denk dat we wel heel goed moeten blijven bedenken hoe het gaat met de achterblijvers en dat we moeten zorgen dat hun leven toch de moeite waard blijft.

We moeten ons ook afvragen wat vermaatschappelijking betekent voor de rest van de maatschappij. We konden het horen in het verhaal van Mirjam: mensen met beperkingen hebben hulp nodig. Als we voluit inzetten op een participatiemaatschappij met zo min mogelijk professionele hulp betekent dit dat de zorg voor kwetsbare mensen voor een groot deel neerkomt op hun familie. Ouders van mensen beperkingen zullen levenslang moeten zorgen. Broers en zussen van mensen met beperkingen kunnen zien aankomen dat zij de zorg over moeten nemen als hun ouders zijn overleden. Een paar maanden geleden moest ik in Groningen een lezing houden over de participatiemaatschappij. In de zaal zat een jonge vrouw. Ze was de enige zus van een broer met autisme en een verstandelijke beperking en ze vroeg aan de zaal of er nu van haar verwacht werd dat zij voor haar broer ging zorgen. Haar jeugd was – door deze broer – niet makkelijk geweest; moest daar nu nog een deel van haar leven door worden gekleurd en voor worden opgeofferd? Dat is een legitieme vraag, waar de traditionele verzorgingsstaat een heel mooi antwoord op had. In die verzorgingsstaat betaalden we zorg met z’n allen. Het was misschien onpersoonlijke, bureaucratische solidariteit, maar het was collectieve solidariteit door de hele politieke gemeenschap. Persoonlijk betaal ik echt graag belasting en premies om ervoor te zorgen dat die jonge vrouw in Groningen en heel veel anderen met haar hun eigen leven mogen leiden, net als broers en zussen van mensen zonder beperkingen.

De participatiesamenleving wentelt zorg af op familieleden, terwijl onderzoek keer op keer laat zien dat veel familieleden nu al overbelast zijn.

De participatiesamenleving betekent ook een verschuiving van lasten van rijk naar arm. Instellingen in de bossen hebben geen buren die boos kunnen worden. Kleinschalige woonvormen in de wijk hebben wel buren. Die buren zijn niet altijd blij met zo’n woonvorm naast de deur, vertelde Mirjam net al. Dat klopt en dat wordt misschien nog wel sterker naarmate we nog verder voortgaan op de weg naar een participatiesamenleving. Dan worden van buren immers steeds meer hand en spandiensten gevraagd. Wie zijn die buren die deze hand en spandiensten moeten verrichten? Dat heb ik op dit plaatje uitgezocht voor Amsterdam en wat bleek? Zorginstellingen plaatsen hun kleinschalige woonvormen vooral in buurten waar de huizen goedkoop zijn, waar veel arme mensen wonen. Mensen met een uitkering of een minimumloon. Er zijn in Amsterdam bijna geen woonvormen in de grachtengordel, de Apollobuurt, Willemspark en de Weteringschans. De kleinschalige woonvormen vinden we in de Dapperbuurt, in de Kolenkit en de Bijlmer. Rijke mensen komen veel te makkelijk weg, in de participatiemaatschappij.

Samen met Evelien Tonkens en Femmianne Bredewold heb ik de afgelopen jaren onderzoek gedaan naar contacten tussen mensen met beperkingen en buurtbewoners in Zwolle. Sociologen hebben al eerder vastgesteld dat vriendschappen meestal gebaseerd zijn op gelijkenis enerzijds en wederkerigheid aan de andere kant. Je wordt vrienden met elkaar omdat je allebei houdt van korfbal, voetbal, hardlopen of hiphop muziek. Omdat je even slim bent en je het leuk vindt met elkaar te praten over politiek. Omdat je allebei houdt van winkelen of van wandelvakanties in de bergen. Familieleden horen bij jou, ook al zijn ze heel verschillend, maar vrienden kies je uit op basis van dat soort gelijkenissen.

Vriendschappen, maar ook contacten tussen buurtbewoners zijn daarnaast gebaseerd op wederkerigheid: jij past vandaag op het kind van de buurvrouw, en de buurvrouw past morgen op dat van jou. Jij leent vandaag een kopje suiker, en morgen leent de buurvrouw een pak melk. Je helpt je buurman met het verschuiven van een kast en volgende week helpt de buurman jou om je auto aan de praat te krijgen.

Voor mensen met beperkingen die contact willen krijgen met buurtbewoners zijn beide criteria lastig. Mensen zonder beperkingen zijn anders, doen anders of voelen zich anders en dat maakt het lastig om vriendschap te sluiten op basis van gelijkenis. Over en weer bestaat daarnaast het beeld dat mensen met beperkingen vooral de vragende partij zullen zijn in een buren- of vriendschapsrelatie; dat zij weinig terug kunnen doen voor medebewoners in hun buurt.

Femmianne Bredewold ontdekte dat het soms fout gaat tussen mensen met beperkingen en hun buren, maar dat het soms ook goed gaat.

Het gaat goed als contacten **licht, oppervlakkig en begrensd** zijn. Als buurtbewoners met en zonder beperkingen elkaar tegenkomen op straat zwaaien ze naar elkaar of ze maken een praatje en daarna kunnen beide partijen gewoon weer verder lopen. Dat gaat helemaal goed als beide partijen een hond uitlaten. Dan is er ook een logisch gespreksonderwerp, namelijk de hond. Of het vieze weer, terwijl je toch de hond moet uitlaten. En op zeker moment trekt je hond aan de lijn. Dan zeg je, dag, en dan loop je weer verder.

Als mensen met beperkingen een boodschap doen in een winkel in de buurt of een hapje gaan eten bij de visboer maken ze een praatje met de winkelier of de cassière. Ook dat gaat goed, omdat ook die contacten begrensd zijn. Op zeker moment moet de winkelier weer aan zijn werk, andere klanten helpen, en dan is het contact weer voorbij.

Oppervlakkige contacten zijn waardevolle contacten. Femmianne sprak met mensen met beperkingen die haar lieten zien hoe leuk ze het vonden dat de visboer precies wist wat voor visje zij lekker vonden. Of hoe fijn ze het vonden als iemand even naar hun zwaaide.

Het gaat ook goed als het contact berust op georganiseerde wederkerigheid. Als mensen met en zonder beperkingen iets voor elkaar kunnen betekenen. Femmianne bezocht een werkschuur in Zwolle waar mensen met beperkingen reparaties uitvoeren, en waar mensen zonder beperkingen hun fiets naar toe kunnen brengen als die kapot is. Ze ging naar een kinderboerderij, waar mensen met beperkingen de dieren verzorgen en de boel schoonhouden terwijl mensen zonder beperkingen daar naartoe gaan met hun kinderen om de dieren te bekijken.

Het is niet onmogelijk om verdergaande contacten te organiseren tussen mensen met en zonder beperkingen, maar het is veel moeilijker en het gaat vaak fout. Als mensen met beperkingen niet precies weten waar de grens ligt. De buurman heeft hun een keer geholpen met een formulier en nu gaan zij voortaan met alle administratie bij de buurman langs. Of ze denken dat ze elke dag bij de buurvrouw kunnen aanbellen voor een gezellig bezoekje. In andere gevallen gaat het mis omdat mensen zonder beperking misbruik maken van mensen met beperkingen en boodschappen gaan doen met hun pinpas.

Lichte, oppervlakkige, begrensde contacten dus. Al dan niet op basis van georganiseerde wederkerigheid.

De oude idealen van Dennendal, het nieuwe visioen van de participatiemaatschappij. Het zijn mooie idealen. Er bestaat een spreekwoord dat zegt: zie de zonzij. Voor idealen geldt het omgekeerde: zie vooral ook de schaduwzijde. Let op wat er kapot gaat, wat we verliezen, wie we pijn doen en waar het misgaat. Met Mirjam zeg ik: ga niet te snel en ik voeg daaraan toe: verwacht niet teveel.