

Inleiding bij de presentatie van het onderzoek 'Gewoon anders' De rol van hulpmiddelen in mechanismen van in en uitsluiting

Door dr. P.A.K. Vreeswijk

'Die apparaten zijn echt een deel van jou. Als iemand daar gewoon mee om durft te gaan, dan raakt me dat' (Bianca) Dit citaat brengt ons tot het hart van het onderzoek: 'Gewoon anders'.

Vooraf

Het onderzoek 'Gewoon anders' van Maartje Hoogsteyn en Hilje van der Horst is om verschillende redenen belangrijk voor mensen met een beperking, voor zorgverzekeraars en voor hulpmiddelenzorg deskundigen.

Het onderzoek 'Gewoon anders' heeft nieuwe ervaringskennis toegankelijk gemaakt voor mensen met een beperking. Het gaat in dit onderzoek niet primair om ervaringen met het gebruik, de pasvorm of het belang van de keuze voor het model van een hulpmiddel, maar om de invloed van het gebruik op het functioneren in de eigen sociale context.

De ontsluiting van ervaringskennis van hulpmiddelengebruikers is relevant voor medewerkers van zorgverzekeraars. Het onderzoek geeft hen inzicht in de impact van voorzieningen bij hun verzekerden en het belang dat verzekerden bij deze voorzieningen hebben. Ook wil ik wijzen op het belang van dit onderzoek voor hulpmiddelenzorg deskundigen. Het onderzoek laat hen zien wat de betekenis van het resultaat van hun werk is in het maatschappelijk functioneren van hun cliënten.

Voor mij is het onderzoek extra bijzonder, omdat een nieuwe generatie onderzoekers mijn estafette stokje heeft overgenomen. Ik zie hun onderzoek als een vervolg op mijn studie 'Lichaam en hulpmiddel'.

Disability studies

Wil een onderzoek een Disability Study worden genoemd, dan moet het aan een aantal kenmerken voldoen. De omschrijving van het begrip 'beperking' is het belangrijkste en richtinggevende kenmerk. Disability Studies gaan uit van een integrale benadering. Een persoon met een beperking wordt niet gereduceerd tot een eigenschap bijvoorbeeld het hebben van een medisch probleem, maar steeds benaderd vanuit functioneren in een sociale en maatschappelijke context. Bij Disability Studies is mensen met een beperking geen object van onderzoek, maar producent van ervaringsverhalen. Een eis aan deze vorm van onderzoek is de inbreng van ervaringsdeskundigen bij de opzet en uitvoering van het onderzoek. Tenslotte is het van belang dat een bijdrage wordt geleverd aan het internationale debat.

De onderzoekers hebben als uitgangspunt genomen: het functioneren van mensen met een beperking in hun sociale context. Hiermee komen ze tegemoet aan de kritiek op het Engelse sociale model, dat erg veel nadruk legt op de fysieke omgeving. Zij verleggen de nadruk van de fysieke naar de sociale omgeving. Via deze weg komen ze tot de conclusie, dat de dynamiek van de sociale omgeving van grote invloed is op wat een beperking in de praktijk inhoudt. Een beperking, zo hebben onderzoekers ontdekt, staat niet van te voren vast staat. Dit is een nieuw inzicht.

Onderzoeksmethode en houding van de onderzoekers respecteerden de bijzondere rol van mensen met beperking in hun onderzoek naar ervaringen met een hulpmiddel. De interviews werden heel persoonlijk. Er was een vertrouwelijke sfeer, die leidde tot de creatie van rijke ervaringsverhalen. De samenwerking tussen Fortune Group van de CG – Raad en de Universiteit van Wageningen zorgde voor een setting waarin de inbreng van ervaringsdeskundigen geborgd was.

Het feit dat de onderzoekers zich rekenschap hebben gegeven van de kritiek op Disability Studies benadering en een zeer plausibel antwoord geven op deze kritiek, maakt dat de onderzoekers een onderzoek hebben opgeleverd dat in alle opzichten een Disability Study genoemd moet worden. Een verrijking voor de Nederlandse onderzoekspraktijk en een belangrijke bijdrage aan het internationale debat.

In en Uitsluiting

Het thema 'In en Uitsluiting' was leidend bij het onderzoek. Maatschappelijke ontwikkelingen die zich nu voltrekken, maken dit onderwerp zeer actueel en urgent. Ik denk hierbij aan de toename van mensen die langdurig op de arme grens leven. De problematiek die zich op het domein van het wonen ontwikkelt namelijk de toenemende segregatie tussen inkomensgroepen. De stagnatie die het SCP signaleert bij de integratie van culturele minderheden.

In onze samenleving lijkt het proces van individualisering over zijn hoogtepunt heen. Er is steeds meer aandacht voor de betekenis van primaire groepen en persoonlijke netwerken. Dit brengt automatisch met zich mee, dat mechanismen van in en uitsluiting van groter belang gaan worden. Een primair groep biedt bescherming, maar kan ook zeer onveilig zijn zo leren ons de ervaringen met misbruik en huiselijk geweld.

Al deze vraagstukken hebben een relatie het thema in en uitsluiting. Het SCP ziet vier belangrijke oorzaken voor de afname van integratie: de segregatie in het wonen, de verharding van het maatschappelijke klimaat, (religieuze) intolerantie en werkloosheid. Dit zijn volgens mij eveneens de bronnen van in en uitsluiting in de Nederlandse samenleving.

Deze ontwikkelingen raken ook mensen met een beperking. Zij hebben ook invloed op de hun mogelijkheden om zich te manifesteren in onze samenleving, om deel te nemen aan het sociaal en maatschappelijk leven. Ook zij hebben te maken met de bronnen van in en uitsluiting die hiervoor heb genoemd.

Het beroep dat gedaan wordt op de zorg uit eigen kring kan een warm bad zijn. Wanneer je echter zonder keuzemogelijkheden geheel afhankelijk bent van deze eigen verbanden, kun je weleens van de koude kermis thuis komen. Werkgevers hebben moeite mensen met een beperking in dienst te nemen. De zichtbaarheid van een hulpmiddel kan hierbij een belangrijke rol spelen.

Ik heb veel waardering voor de onderzoekers, die zich niet primair de vraag stellen hoe moeten we in en uitsluiting voorkomen, maar hoe werkt het hebben van een beperking en hoe werkt in en uitsluiting in de praktijk bij mensen die een hulpmiddel gebruiken. Deze openheid van de onderzoekers in hun vraagstelling beschouw ik als een belangrijke kwaliteit van het onderzoek en zie ik als de reden, die leidde tot nieuwe inzichten.

De meest belangrijke conclusie vind ik het signaal van de onderzoekers van de spagaat waarin mensen die een hulpmiddel gebruiken zich in bevinden: je wilt normaal zijn en gewoon meedoen, maar je bent onloochenbaar anders. Je beperking kun je niet weg redeneren.

Wie zich hiervan bewust is, komt niet in een passieve slachtofferrol terecht. Wie zich bewust is van deze spagaat, ontdekt dat dit geen doem is, geen noodlot, maar dat er ruimte is. Er kunnen keuzen worden gemaakt, grenzen gesteld en er kan opgekomen worden voor geschonden recht. De onderzoekers kwamen bijna in elk interview situaties tegen waarin mensen eraan werken, dat hun anders zijn normaler wordt. Soms impliciet, soms bewust en met trots. Hier komt een emancipatoire dimensie in het onderzoek naar voren.

De onderzoekers wijzen ons een nieuwe inspirerende richting 'anders gewoon'. Het belang van het concept 'anders normaal' wil onder uw aandacht brengen. Ik zie dit als een baanbrekend inzicht. Het verdient de komende tijd meer en brede aandacht op de eerste plaats bij patiëntenorganisaties en bij mensen verantwoordelijk zijn voor wettelijke kaders die als randvoorwaarden functioneren bij de inrichting van zorg en die een beroep doen op eigen kracht van de eigen verbanden, die uitgaan van de zogenaamde netwerkopvang.

Ik wens u een inspirerende middag toe

Piet Vreeswijk