

# Over inclusie en de weg ernaartoe

M.I.M. Schuurman

In het vorige nummer van *NTZ* verscheen een overzichtartikel over sociale inclusie (Schippers et al., 2018). Hoewel dit artikel nuttige aantekeningen bevat, kan er volgens mij meer scherpte en diepgang in dit onderwerp worden aangebracht dan door deze auteurs wordt gedaan. Daarom de onderstaande reactie. Achtereenvolgens ga ik in op het concept inclusie, het ‘speelveld’ van inclusie, de te volgen weg om tot inclusie te komen en onderzoek naar inclusie.

## 1 Het concept inclusie

In navolging van wat internationaal gebruikelijk is, spreken Schippers e.a. in hun artikel nadrukkelijk van *sociale* inclusie. De definitie hiervan ontleen zij aan Cobigo et al. (2016), die hiertoe kwamen op basis van discussiegroepen met verschillende belanghebbenden: *‘De ervaring om (h)erkend en geaccepteerd te worden als individu ondanks individuele verschillen, interpersoonlijke en wederkerige relaties te hebben en ‘belonging’ te ervaren in een groep.’*

Deze omschrijving vind ik eenzijdig, want hoe belangrijk het ervaringsaspect ook mag zijn, inclusie is aanzienlijk méér dan dat. Het concept veronderstelt namelijk ook een bepaalde inrichting van de context, zoals de afwezigheid van obstakels om mee te kunnen doen en de beschikbaarheid van benodigde ondersteuning. Hierin sluit het aan bij de geldende modellen van de AAIDD (Schallock et al., 2010)

en de ICF (WHO-FIC Collaborating Centre, 2002), die beide de omgeving een belangrijke rol toekennen. In het geval van inclusie komt daar ook nog het wederkerige bij: de samenleving is gebaat bij de deelname van mensen met beperkingen. Eerlijk gezegd, lijkt de hier gepresenteerde definitie mij eerder een subjectieve uitkomstmaat dan een echte definitie.

Voorts ontbreekt in het artikel ook helderheid over de precieze relatie tussen participatie en sociale inclusie. De auteurs merken op dat ‘conceptualisering van deze begrippen nog volop in ontwikkeling is.’ Dat zal wel, maar wat bedoelt men hiermee, wat houdt die ontwikkeling in, welke kant gaat zij op? Is er dus wel sprake van het ‘conceptuele doolhof’ dat men signaleert?

In eigen onderzoek, waarover verderop meer, hebben wij op basis van een eerdere conceptuele studie van Scholten & Schuurman (2015) inclusie als volgt gedefinieerd: *de situatie waarin er voor iemand geen obstakels zijn, en ook niet obstakels door hem of haar worden ervaren, om mee te kunnen doen aan de samenleving en iedereen, ongeacht zijn achtergrond of situatie, er als vanzelfsprekend bij hoort, ervaart dat hij welkom is en contact kan maken met zijn omgeving.*

Inclusie is wat ons betreft dus geen ervaring maar een *situatie*, met een objectieve en een subjectieve component. Op basis van literatuur, in het bijzonder over kwaliteit van bestaan (Schallock & Verdugo, 2002) en het VN-

*Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap* (VN, 2006), hebben we vervolgens vastgesteld dat aan een inclusieve setting de volgende drie eisen kunnen worden gesteld:

1. Integratie en participatie in de gemeenschap. Mensen horen erbij, worden geaccepteerd in hoe ze zijn. Dit betekent dat tegemoet wordt gekomen aan hun recht om in de gemeenschap te wonen, te werken en onderwijs te volgen, met dezelfde mogelijkheden als ieder ander. Er is, met erkenning van de verschillen tussen personen wat betreft hun wensen en behoeften aan participatie, sprake van allerlei alledaagse activiteiten in contact met de mensen in de gemeenschap, c.q. de bredere samenleving.
2. Vervullen van gewaardeerde sociale rollen en het leveren van betekenisvolle bijdragen door iedereen (*Social Role Valorization*). Mensen worden in staat gesteld om hun sterke kanten en gaven te benutten. Daar horen bij het hebben van keuzemogelijkheden en optimale eigen regie.
3. Verkrijgen van ondersteuning vanuit de leefgemeenschap. Personen hebben toegang tot alle benodigde ondersteunende diensten, zowel reguliere als specialistische. Er is betrokkenheid van en er zijn contacten met familie, vrienden en vrijwilligers. Het speciale en reguliere circuit zoeken samen, vanuit hun aanvullende expertisen, naar nieuwe vormen en oplossingen in ondersteuning.

## 2 Het speelveld van inclusie

Inclusie krijgt gestalte in de praktijk van het leven van alledag. Dáár ligt het feitelijke speelveld en niet in beleidsnotities en visiestukken (die veel meer onderdeel zijn van het proces van voorwaarden scheppen).

Nu is met dat speelveld in Nederland iets opmerkelijks aan de hand. Internationale publicaties en verdragen, waaronder het VN-Verdrag, spreken met betrekking tot inclusie vrijwel steeds over de ‘community’ als eenheid van samenleven. In ons land wordt dit begrip van oudsher vertaald met ‘maatschappij’ of ‘samenleving’, begrippen die feitelijk een grotere schaal van samenleven uitdrukken dan community. Het Nederlandse woord (leef)gemeenschap, dat ook veel meer de betrokkenheid en het relationele uitdrukt, staat inhoudelijk veel dichter bij community maar is nooit breed geaccepteerd. Vermoedelijk is dit ook een reden dat in ons land inclusie van oudsher wordt verbonden aan wonen in de wijk, extramurale zorg en ambulante ondersteuning. De impliciete veronderstelling was altijd dat het zich niet laat verenigen met het leven op een instellingsterrein. Onderzoek naar participatie en inclusie strekt zich tot op heden dan ook zelden uit tot die woon- en leefvorm. Zo maken van de Participatiemonitor van het Nivel maar enkele personen uit intramurale instellingen deel uit. Vragen over contact met de burens worden hen niet gesteld, wél aan alle anderen (zie Meulenkamp et al., 2015).

Intussen ontwikkelen veel intramurale instellingen zich richting inclusie. Bewoners die via betaald werk een groenvoorziening in de nabijgelegen stad bijhouden of een abonnement bij een erevisieclub hebben, mensen van buiten die in het weekend langskomen voor het klimbos of het café, huisartsen uit de regio die op het terrein spreekuur houden, het komt allemaal voor. Ook ontstaan samenwerkingsverbanden met lokale overheden en reguliere voorzieningen, bijvoorbeeld waar het gaat

om werk, onderwijs en vrijetijdsbesteding. Er treedt ook een naamsverandering op: er wordt niet meer gesproken van ‘intramurale voorzieningen’ maar van ‘zorgparken’. In deze zorgparken geven cliënten steeds meer betekenis aan de gemeenschap waarin zij leven.

Het speelveld van inclusie is dus veel diverser geworden en bestaat feitelijk uit alle gemeenschappen waar mensen met beperkingen samen met anderen, met of zonder beperkingen, leven. Er hoeft dus geen competentiestrijd meer tussen ‘intramuraal’ en ‘extramuraal’ te zijn, alle voorzieningen - of ze nu werken in de langdurige zorg (Wlz), op het sociaal domein (Wmo, Participatiewet) of in de Jeugdzorg - sluiten aan bij de vragen van een toegenomen diversiteit aan cliënten. Zij zijn gericht op een maximaal haalbare inclusie via passende ondersteuning en, waar nodig, bescherming. Diversiteit, flexibiliteit, samenwerking en ketens zijn de kernwoorden geworden.

Dat Schippers e.a., kijkend naar de huidige situatie, spreken over ‘gesegregeerde settings’ wekt gezien dit alles verbazing. Hun opmerking lijkt eerder een ideologische aanname dan een waarneming.

### 3 De weg naar inclusie

Na het ‘waar’ van inclusie volgt het ‘hoe’. Schippers e.a. gaan daar niet op in, ze beperken zich tot het conceptuele en stoppen met een rijtje ‘manieren waarop de begrippen participatie en inclusie worden uitgelegd’. Dat is jammer, want juist in de wijze waarop de weg naar inclusie kan worden afgelegd heeft de praktijk ons als onderzoekers hard nodig. De auteurs beperken zich tot de algemene opmer-

king dat aan ‘participatie en inclusie betekenis wordt gegeven in de context waarin de begrippen gebruikt worden en gestalte krijgen.’ Dat is waar, maar de echte uitdaging zit in het omgekeerde: welke eisen moeten we aan de context stellen opdat inclusie kan groeien en bloeien?

Als voorbeeld kan het eerder genoemde zorgpark dienen. Kern is dat een zorgpark kan worden beschouwd als een context, c.q. een verzameling van voorwaarden met betrekking tot de realisering van inclusie. Gezien de aard van de populatie (kwetsbare mensen met complexe ondersteuningsbehoeften) speelt ‘bescherming’ bij deze voorwaarden een essentiële rol. Feitelijk hebben we te doen met een continuüm, met als polen totale bescherming en (vrijwel) geen bescherming. De operationele vraag is dan: wat is voor iemand de ideale positie op dit continuüm? Welke mate van bescherming is nodig en/of wenselijk om voor, en samen met, deze persoon optimale inclusie te kunnen verwezenlijken? Daarop dient de context aangescherpt en verbeterd te worden. Dat dit positieve gevolgen heeft voor het gedrag van de persoon is bekend. Zo leidt meerzorg, die zich richt op de context - medewerkers, inrichting van de omgeving, medebewoners - tot aantoonbaar welzijn en geluk voor cliënten, hun verwanten en medewerkers. Met andere woorden: door de verbetering van iemands context, versterk je die persoon in zijn of haar ontwikkeling. We zien hier een duidelijke relatie met de ecologische theorie van Bronfenbrenner en Morris (2006).

In de praktijk is het de uitdaging om dit vorm te geven binnen de diverse levensdomeinen,

zoals wonen, onderwijs, arbeid, vervoer en vrije tijd. Inclusie krijgt vorm in de beweging binnen en tussen deze domeinen. Alles hangt met elkaar samen. In ons eigen onderzoek binnen twee zorgparken van 's Heeren Loo (zie voor de resultaten van het vooronderzoek Schuurman, 2017) is het cement de 'omgekeerde participatieladder'. Deze ladder wordt doorgaans toegepast van laag naar hoog: het normale leven is het eindstation. Uitgangspunt dient echter te zijn dat het normale leven aanwezig is. Je vertrekt *vanuit* het normale leven, je start bovenaan de ladder. Dan geldt: 'Je kunt in principe alles, en wat niet?' Het betekent dat je als professional niet problematiseert maar insteekt op de vraag wat voor een normaal leven nodig is. Je gaat terug *naar* het normale leven.

#### 4 Onderzoek naar inclusie

Waar het gaat om verdere kennisontwikkeling rond inclusie geven Schippers e.a. aan dat een 'eensluidend antwoord op wat 'de' stimulerende factoren zijn voor inclusie en participatie dan ook nooit gegeven zal kunnen worden'. Ik ben het daar niet mee eens. Op zijn minst kunnen we hier toch naar streven? Laten we de lat hoog leggen in plaats van de schouders laten hangen.

Verbazingwekkend is hun uitspraak dat we 'om inclusie te begrijpen, uitsluitende mechanismen onder de loep moeten nemen'. Hoewel het om een overzichtsartikel gaat, blijken de auteurs niet op de hoogte van de *body of knowledge* inzake uitsluitingsmechanismen in onderwijs, arbeidsmarkt en woonwijken waarover we inmiddels beschikken. We bevinden ons in een volgende fase: er is grote behoefte aan kennis over de optimale inrichting van

de context, binnen zorgorganisaties, gemeenten, bedrijven en het openbaar domein. Zeer bruikbaar hiervoor zijn de drie niveaus van aanpassingen in het VN-Verdrag: algemeen beleid (zoals toegankelijk openbaar vervoer, uitsluitend regulier onderwijs), specifiek beleid (verrijdbare schansen op treinstations, doventolken bij het journaal) en individuele aanpassingen (busjes/taxi's, individueel onderwijs thuis). Algemeen beleid verdient de voorkeur. Voorstellen voor onderzoek hiernaar zijn onder meer opgenomen in de resultaten van de studie ter voorbereiding van onderzoek naar de staat van de gehandicaptenzorg in Nederland (Schuurman, 2018).

In ons eigen onderzoek naar zorgparken bracht het vooronderzoek aan het licht dat deze voorzieningen, door de combinatie van bescherming en mogelijkheden tot participatie, voor mensen met complexe ondersteuningsbehoeften een meerwaarde in inclusie hebben ten opzichte van andere leefvormen. Zij hebben de potentie uit te groeien tot geprofessionaliseerde woonparken die voor deze mensen bescherming bieden en tegelijkertijd midden in de samenleving staan.

In het vervolgonderzoek ontwikkelen we een systematische handreiking voor de inrichting van de context. Deze handreiking kan ook als scan worden gebruikt, waardoor het een hanteerbaar en concreet instrument is om na te gaan waar de voorziening staat en om de mogelijkheden voor verdere inclusie te voeden en ondersteunen. Feitelijk wordt een nieuwe operationaliseringsslag gemaakt, waarbij de eisen aan de inrichting van de 'context zorgpark' worden verfijnd. Hierbij wordt ook gebruik

gemaakt van literatuur die niet direct voor de hand ligt, zoals de eerder genoemde ICF en de Zelfdeterminatietheorie van Deci en Ryan (2004).

Het instrument is een objectiverend middel dat resultaten oplevert die in de eerste plaats functioneel kunnen worden benut voor de totstandkoming van verdere inclusie in zorgparken. Daarnaast geeft het handvatten voor diverse groepen actoren (bestuurders, zorgverzekeraars, verwanten, burgers, overheden, etc.) om de waarde van zorgparken ten aanzien van inclusie in te kunnen schatten. Het instrument zal, al dan niet in aangepaste vorm, waarschijnlijk ook bij andere contexten kunnen worden ingezet.

## 5 Conclusie

Om tot verdere inclusie in Nederland te komen, heeft de onderzoekswereld de opgave om meer faciliterend te zijn naar de praktijk. Inclusie is een helder concept en we weten inmiddels voldoende over uitsluitende mechanismen om een volgende stap te zetten. De aandacht dient zich te focussen op de inrichting van de voor inclusie noodzakelijke context. Dat vraagt om sec kijken, zonder ideologische blik en aannames.

### Auteur

*Dr. Martin Schuurman* is zelfstandig onderzoeker en heeft een eigen bureau, Kalliope Consult te Nieuwegein ([www.kalliopeconsult.nl](http://www.kalliopeconsult.nl)).

*Correspondentie-adres:* [kalliopeconsult@ziggo.nl](mailto:kalliopeconsult@ziggo.nl)

### Literatuur

Bronfenbrenner, U. & Morris, P. (2006). The bioecological model of human development. In: R. Lerner (Ed.), *Handbook of child psychology; volume 1, theo-*

*retical models of human development* (pp. 793-828). Hoboken: John Wiley & Sons.

- Cobigo, V., Brown, R., Lachapelle, I., Lysaght, R., Martin, L., Quелlette-Kuntz, H., Stuart, H., & Fulford, C. (2016). Social Inclusion: A Proposed Framework to Inform Policy and Service Outcomes Evaluation. *Inclusion*, 4(4), 226-238.
- Deci, E. & Ryan, R. (2004). Overview of Self-Determination Theory: An Organismic Dialectical Perspective. In: *Deci, E. Handbook of Self-Determination Research*. Martlesham: Boydell & Brewer. Pp. 3-34.
- Meulenkamp, T., Waverijn, G., Langelaan, M., Hoek, L. van der, Boeije, H., & Rijken, M. (2015). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking. Rapportage participatiemonitor 2015*. Utrecht: NIVEL.
- Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, et al. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington: AAIDD.
- Schippers, A.P., Bakker, M., & Peters, L. (2018). Van participatie naar Sociale Inclusie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 44 (2), juni 2018, 106-117.
- Scholten, G. & Schuurman, M. (2015). *IN ZICHT. Transformatie van de dienstverlening*. Wezep: Invra.
- Schuurman, M.I.M. (2017). Het beste van twee werelden? Resultaten van een studie naar de stand van zaken en mogelijkheden van inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen in de regio's Ermelo en Gelderland-Midden van 's Heeren Loo. Aangepaste versie voor extern gebruik. <http://kalliopeconsult.nl/Actueel/Actuele+publicaties.html>
- Schuurman, M.I.M. (2018). *Met meer kennis werken aan kwaliteit. Verslag van het bronnenonderzoek ter voorbereiding van het onderzoek naar de staat van de gehandicaptenzorg in Nederland*. Nieuwegein: Kalliope Consult.
- VN, Verenigde Naties (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Nederlandse vertaling: Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. New York, 13 december 2006. *Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, Jaargang 2007, nr. 169.
- WHO-FIC Collaborating Centre (2002). *ICF, Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'*. Bilthoven: RIVM.