

## Tijd voor participatie

Prof. Dr. T.A. Abma, VUmc, Metamedica, Amsterdam

Lezing 21 november 2016, opening Week van de Reflectie, masterclass De mens centraal, Ministerie van VWS, Den Haag

Participatie is een toverwoord dat tegenwoordig te pas en te onpas wordt gebruikt. In 2013 muntte het Kabinet Rutte in haar troonrede het begrip 'participatiesamenleving.' De Volkskrant kopte die Prinsjesdag: *De verzorgingsstaat is dood, leve de participatiesamenleving*. Drie keer hoera voor de participatiesamenleving en wat de Engelsen noemen The Big Society.

Daar sprak hoop uit, en dat is precies het toverachtige waarop ik doel. Participatie heeft net als het begrip democratie een hoog symbolisch gehalte, dat wil zeggen dat we het inzetten als teken dat alom op instemming kan rekenen. Want wie kan er tegen participatie zijn? Maar wat bedoelen we eigenlijk als we het hebben over participatie?

In deze lezing getiteld 'Tijd voor participatie' wil ik reflecteren op de verschuivende betekenissen van participatie door de tijd, en de dubbele betekenis van het begrip tijd voor participatie. Ten eerste is het de hoogste tijd om echt werk te maken van participatie. In een tijd waar van mensen, ook in kwetsbare situaties, wordt verwacht dat zij zichzelf redden is het belangrijk om mensen te ondersteunen zodat zij ook daadwerkelijk kunnen participeren. Participatie is namelijk niet alleen een verantwoordelijkheid van mensen die moeten participeren maar ook de samenleving, van ons en van de omgeving.

Ten tweede vereist goede participatie dat we tijd investeren in het proces van naar elkaar luisteren, samenwerken en dialoog. Participatie betekent dat uiteenlopende perspectieven bij elkaar komen, en roept dikwijls verwarrende en zogenoemde 'trage vragen' op. Kunnen we tijd en aandacht maken voor participatie in een tijd waar 'druk zijn' de norm is?

### ***Verschuivende betekenissen van participatie door de tijd***

Als we een historisch tijdsperspectief innemen, valt op dat participatie oorspronkelijk het streven was van sociale, activistische bewegingen, zoals de *disability movement* en de patiëntenbeweging. Op grond van collectieve ervaringen van sociaal isolement, marginalisering en stigmatisering werd strijd gevoerd voor maatschappelijke participatie en inclusie. Er werd actie gevoerd tegen het medische model dat een mens reduceerde tot zijn ziekte of beperking, en mensen van labels voorzag waarin zij zich niet herkenden. Een label, dat zich beperkte tot de fysieke gezondheid en onvoldoende oog had voor het welbevinden en kwaliteit van leven. Ook de paternalistische houding van artsen en andere professionals werd bekritiseerd, omdat deze bevoogdende houding onvoldoende ruimte bood voor autonomie en zelfbeschikking. Men eiste zeggenschap over het eigen leven en lijf met de slogan '*Nothing about us, without us.*'

Inmiddels is de betekenis van 'participatie' onder invloed van het neoliberale politieke klimaat, dat zich heeft vertaald in de decentralisaties en transitie in de zorg, geworden tot 'zelfredzaamheid.' Het accent ligt daarbij op zelf doen, en eigen regie. Participatie heeft daarmee een individualistische invulling gekregen, en de achterliggende sociaal-culturele en politieke motivaties van de

sociale bewegingen – meer zichtbaarheid, meer zeggenschap, en meer ruimte voor mensen die niet voldoen aan de norm van gezond, ondernemend en economisch productief – is daarmee effectief ontzenuwd. De verantwoordelijkheid voor participatie is vooral neergelegd bij degenen die volgens de ongeschreven norm moeten participeren (de kwetsbaren in de samenleving), terwijl echte participatie van ieder van ons vraagt om kritisch te reflecteren op de waarden en normen (gezond, economische productiviteit etc.), vooroordelen (de cliënt kan die keuze niet maken, is subjectief, emotioneel etc.) en structurele omstandigheden (bv. armoede, werkloosheid) die maken dat mensen in kwetsbare situaties niet kunnen participeren. Oftewel als we de verantwoordelijkheid voor participatie eenzijdig neerleggen bij het individu, hoeven we niet naar de omstandigheden te kijken die participatie al dan niet belemmeren.

***Participatie anno 2016: Zoek het zelf maar uit!***

Participatie betekent vanuit het Latijn: pars (deel) en cipere (nemen). Letterlijk dus deelnemen aan. Dat veronderstelt altijd een relatie, je verhouden tot datgene waar je aan deelt neemt. Paradoxaal genoeg wordt participatie in het huidige beleid vooral benaderd vanuit concept van zelfbeschikking en zelf verantwoordelijkheid nemen. Er wordt wel volop gesproken over participatie, maar paradoxaal genoeg lijkt het huidige beleid zich juist tegen mensen in kwetsbare situaties te keren, omdat er weinig tot niets is veranderd aan de maatschappelijke omstandigheden om participatie mogelijk te maken.

Eerder is het tegenovergestelde gebeurd: er is met de transitie fors gesneden in de huishoudelijke hulp, de (thuis)zorg en ondersteuning, en door de economische crisis zijn werkgevers nauwelijks bereid om mensen met een vlekje, zoals dat heet, betaald in dienst te nemen die minder productief zijn en meer begeleiding nodig hebben. Empirisch onderzoek naar de transitie vanuit het perspectief van burgers, cliënten, familie en (wijk)verpleegkundigen stemmen somber ([www.centrumvoorclientervaringen.wordpress.com](http://www.centrumvoorclientervaringen.wordpress.com)). Er is een grote discrepantie tussen de theorie en met de mond beleden participatie, en de praktijk in wijken en buurten, verpleeghuizen, en dagbesteding (Abma, 2016). De nieuwe norm – red jezelf – heeft, in lijn met filosoof Michel Foucault – vooral een normaliserende en disciplinerende werking: Word een ondernemende, gezonde, productieve werknemer! En als dat niet lukt, dan heb je dat aan jezelf te danken.

Veel mensen die in een kwetsbare situatie zitten hebben kritiek op het overheidsbeleid en prikken door de retoriek van participatie heen. Een paar concrete voorbeelden. Een meneer van middelbare leeftijd met chronische aandoening in een rolstoel, die graag wil participeren maar nooit werd gehoord, verzuchtte onlangs: participatie staat tegenwoordig gelijk aan *“Zoek het zelf maar uit!”* En een oudere vrouw reageerde furieus op een uitspraak van een collega dat ouderen langer thuis *willen* wonen. Deze mevrouw gaf aan: het is niet een kwestie van willen, maar een kwestie van langer thuis *moeten* wonen. Ze vroeg zich hardop af: Hoe moet dat nu ik steeds minder mobiel wordt en drie hoog achter woon? Ik ben al meerdere keren gevallen.

Vervolgens kwam een zoon met het volgende verhaal: *‘Mijn moeder werd dement en moest thuis blijven. Ik zag met lede ogen aan hoe zij vervreemde in haar eigen huis. Zij liet niemand binnen uit schaamte, trok een façade op. Ik kon*

*haar niet bereiken. Dag en nacht ervoeren we de zorg. We waren opgelucht toen ze eindelijk kon worden opgenomen in een verpleeghuis. Daar kreeg ze structuur, en kwam ze thuis. Thuis zit niet in de bakstenen waar je woont, maar thuis is waar je je geborgen voelt.'*

### **Paradoxe boodschap**

Het verplichten van participatie is een paradoxale boodschap. Het is zoiets als 'Wees spontaan!' In eerste instantie lijkt dit niet zo vreemd, maar het is een onmogelijk verzoek, waar er geen bevredigende reactie op mogelijk is. Als iemand namelijk op commando spontaan doet, is het niet spontaan meer. Spontaniteit ontstaat in vrijheid en wordt door dwang om zeep geholpen. Er wordt een patstelling gecreëerd. Een ander voorbeeld van zo'n paradox is: "Doe toch niet altijd zo gehoorzaam." Deze uitspraken of geboden zijn paradoxaal omdat ze gelijkwaardigheid (symmetrie) vereisen binnen het kader van een afhankelijke betrekking. Sociaal-psycholoog Paul Watzlawick maakte in dit kader een onderscheid tussen het inhouds- en betrekkningsniveau in communicatie. Dat is als het gaat om moeten participeren ook relevant. Immers, inhoud en betrekkningsniveau botsen hier met elkaar. Net als spontaniteit kun je participatie niet opleggen. Zodra dat wordt gezegd, is het al voor je bepaald, en daarmee heb je zelf niet meer de regie. Het onderliggende probleem is dat het de asymmetrie en ongelijke machtsverhouding bestendigt. Immers, de overheid die participatie verwacht, cq. verplicht, houdt zelf de controle en macht in handen. Nu stelt deze overheid dat burgers, inclusief de kwetsbare, moeten participeren, maar op een later moment kan dit weer teruggedraaid worden. Dit roept de vraag op: Zou het kunnen zijn dat het

begrip participatie in het huidige beleid als toverwoord wordt ingezet om bezuinigingen te realiseren?

Overigens is Nederland hierin niet uniek, ook in Engeland heeft zich een proces voltrokken waarbij het toverwoord 'participatie' is ingezet om bezuinigingsmaatregelen te legitimeren (Barnes & Cotterell, 2012). De onderliggende gedachte is dat participatie en zorg of ondersteuning tegenovergesteld zijn. Maar is dat wel een terechte oppositie? Veronderstelt participatie van mensen in kwetsbare situaties niet juist zorg en ondersteuning? Met andere woorden, niet ondanks maar dankzij de zorg en ondersteuning zijn mensen in staat om te participeren. Een voorbeeld uit een onderzoek naar de betekenis van zelfredzaamheid: Een oudere dame woont in een woonzorg centrum maar komt niet meer de deur uit en vereenzaamt. Zij heeft net voldoende energie om zichzelf te verzorgen, maar is daarna uitgeput en niet meer in staat om naar beneden te gaan om koffie te drinken met andere bewoners. De wijkverpleging twijfelt wat te doen. Mevrouw redt zichzelf en heeft toch geen verzorging nodig? Tegelijkertijd vereenzaamt ze. Na een moreel beraad met een groep wijkverpleegkundigen dringt het besef door: Mevrouw participeert niet meer doordat haar geen zorg en ondersteuning meer wordt geboden. Hierdoor heeft zij geen energie meer om naar buiten te gaan en in contact te komen met anderen. Later krijgt ze wijkverpleging houdt ze energie over om weer andere bewoners te ontmoeten, ze knapt zichtbaar op.

Naast de participatie van mensen in een kwetsbare situatie wordt verwacht dat familie en burens gaan bijspringen. Een mooie gedachte, maar hoe realistisch is het in een tijd waarin iedereen vooral druk is met zichzelf, en mantelzorgers al structureel zijn overbelast? Allerlei vragen komen op: Is het waarschijnlijk dat

familie en burenparticipatie spontaan wordt opgepikt? Kun je verwachten dat burgers zelf de participatie en het zorgen voor elkaar bevorderen? Zorg is nog vooral gericht op de cliënt en is er weinig aandacht voor het familie- en sociale netwerk om de cliënt heen. Dit levert bij de professional ook morele vragen op, zoals Mag je als professional buiten de cliënt om contact zoeken met familie en directe burenen? Welke rol heb je als professional om familie en burenparticipatie te bevorderen? Mag of moet je interveniëren in familierelaties als deze conflicteren? Zit zijn zo maar wat vragen, maar er zijn veel meer morele dilemma's.

### ***Hoogste tijd dat we participatie terug claimen***

Het is de hoogste tijd om het begrip participatie en de betekenis ervan opnieuw te definiëren vanuit de collectieve ervaringen en geschiedenis van de sociale bewegingen waar dit begrip oorspronkelijk uit voort kwam. We kunnen dan niet heen om de pijn en de boosheid die de drijvende krachten waren achter deze bewegingen, en de inzet om macht en controle te delen, en sociale veranderingen te bewerkstelligen voor een meer inclusieve samenleving die ruimte biedt voor andersheid. Dan krijgt participatie de betekenis van '*belonging*' (Kool, 2013), erbij horen, je welkom voelen, jezelf kunnen zijn, je thuis voelen, je onderdeel voelen van een breder sociaal verband waar je anderen kunt ontmoeten zonder je te hoeven aanpassen (Bos, 2016). Die participatie vraagt om gastvrijheid, zorg en ondersteuning, en kritische reflectie op waarden en normen en structurele omstandigheden die participatie bemoeilijken of belemmeren. Participatie raakt daarmee altijd aan onszelf, en vraagt van ons dat wij ons verdiepen in de ander op micro-niveau. Echter, het

raakt ook aan meso en macro-niveaus, en is in dat opzicht een multi-level concept. We kunnen mensen stimuleren om te participeren, maar als daar geen politieke wil en beleidsmatige ruimte voor is, wordt het een disempowerende ervaring.

### ***Participatie kost tijd, roept trage vragen op***

In feite vraagt het participatiever en maatgerichter werken om meer luisteren, aandacht, verantwoordelijkheid nemen, competentie en responsiviteit, dat wil zeggen morele deugden en waarden, om goed inzicht te krijgen in behoeften van cliënten. Dat is niet zo gemakkelijk. We vinden het al lastig genoeg om onze eigen behoeften vast te stellen, laat staan die van anderen. Daarvoor moeten we de ander leren kennen, ons in die persoon verdiepen. Participatie roept ook dikwijls wat Harry Kunneman noemt “trage vragen” op. Dit zijn vragen die moreel of existentieel van aard zijn, en die zich kenmerken doordat er geen gemakkelijk antwoord op te geven is. Ze laten zich niet fixen. Trage vragen laten zich niet goed versnellen, de drang tot versnelling is de maakbaarheidsvalkuil. Het zijn typisch de vragen waar je buikpijn van krijgt, waar je slapeloze nachten van hebt, waarvoor je je schaamt, die je ongemakkelijk maken, die je steken. Het antwoord op dit soort vragen moet zich uit kristalliseren, vraagt om verwerking, juist omdat ze niet slechts cognitief van aard zijn. Ze raken aan diepere gevoelens, aan moeilijke bestaanskwesaties, dingen die we liever niet onder ogen zien. Trage vragen zijn zingevende vragen die je pas leert begrijpen door er aan te werken.



Ik geef een voorbeeld. We voerden onlangs een onderzoek uit naar de crisisketen in de ggz. In ons onderzoeksteam zaten een aantal co-onderzoekers die zelf ervaringsdeskundig waren. Bij aanvang gaven ze aan zelf wel te zullen aangeven als ze stress of overbelasting zouden ervaren. Ze zeiden, we zijn mondig en assertief genoeg. Als onderzoekers wilden we deze autonomie graag respecteren, tegelijkertijd kregen we signalen dat de confrontatie met dwang en drang, en het zien van de isoleercel traumatische ervaringen uit het verleden opriepen. Er kwamen ook spanningen naar boven toen een van de co-onderzoekers aangaf dat zij zich niet meer aangehaakt voelde. Dit gebeurde op een moment dat onder druk een onderzoeksrapport geschreven moest worden. De desbetreffende co-onderzoeker was dyslectisch en kon daardoor niet gemakkelijk meeschrijven en voelde dat zij hierdoor controle over het proces kwijtraakte. Gelukkig bracht ze dit naar voren, hetgeen voor het team aanleiding was om pas op de plaats te maken en een reflectie bijeenkomst in te lassen om zich te bezinnen op de samenwerking.

Het was een ontmoeting die zich het beste laat kenschetsen als wat Andre Wierdsma 'plekken der moeite' moeite noemt. Momenten waarop deelnemers elkaar niet verstaan, waar er sprake is van misverstanden, waar de bestaande denkkaders en taal niet meer afdoende zijn. Dit zijn vaak frustrerende momenten, maar ook momenten waar het leren plaats vindt. Het betreden van de plek der moeite biedt mogelijkheden om verschillen hanteerbaar te maken en daardoor ruimte te creëren voor verandering. Door te reflecteren op bestaande patronen in denken en handelen en de onderlinge spelregels voor het omgaan met elkaar te bespreken ontstaat ruimte. Deze ruimte biedt mogelijkheden om anders naar situaties te kijken.

In dit soort situaties gaat het dus niet om ingrijpen of oplossingen aandragen, maar eerder om handelen. Wierdsma (2007) baseert zich op Hannah Arendt als hij onderscheid verduidelijkt: 'Van maken is sprake als individuen elkaar als middel gebruiken in het realiseren van eigen doelstellingen. Handelen is interactie tussen betrokkenen, die elkaar in hun waarde laten en al sprekend en handelend komen tot overeenstemming of verschil van mening over de ware aard en wenselijkheid van zaken.' (pag. 295)

### ***Meetbare versus beleefde tijd (chronos en kairos)***

En hier botsen we meteen op een institutionele context die wordt bepaald door bezuinigingsmaatregelen, maar nog fundamenteler door het denken over zorg als een 'product' voor een 'consument' of 'klant'. Het gaat om markteconomisch denken dat zijn intrede heeft gedaan in de gezondheidszorg. Dat is niet erg zolang dat in balans is met andere waarden, echter het bedrijfsmatig denken is behoorlijk dominant geworden in de zorg, en daarmee ook bijbehorende waarden zoals productiviteit, efficiency, transparantie, veiligheid en accountability. Via performance measurement worden zorgprofessionals daarop afgerekend. En een van de minnen van performance measurement is dat mensen daarop gaan anticiperen in hun gedrag. Daarbij komt de toename van protocollen en afrekeningsystemen die tijd vragen. Dat is niet alleen frustrerend, maar ook ondermijnend voor professionele en morele waarden, en werkt vervreemdend. Professionals raken verwijderd van hun roeping en de bezieling verdwijnt. Filosoof Jurgen Habermas ziet dit als het losraken van systeem en leefwereld. Het systeem is niet langer solide verankerd in de leefwereld van mensen, en gaat als het ware een eigen leven

leiden. Dit alles maakt participatie moeilijk. Daar komt bij dat we leven in wat antropologen een staccato of hyper-cultuur noemen. Alles gaat steeds sneller.

### ***Participatie is een investering die de moeite waard is***

Participatie schuurt met wat Joke Hermsen de meetbare tijd noemt, ook wel chronos; je ook kunnen zeggen dat de systeemwereld een tijdsperspectief hanteert dat onvoldoende recht doet aan de beleefde, subjectieve tijd en ritmes van participatie, de kairos. Participatie vraagt om het loslaten van onze horloges, de kloktijd, om ons te bevrijden van de economisch dwangbuis. En uiteindelijk zullen we dan merken dat die tijd het investeren waard is, dat de moeite die we ons moeten troosten betekenisvol is voor zij die participeren en zij die ruimte maken voor participatie. Dat we de tijd die we steken in het begrijpen van de ander, later terug verdienen doordat onze zorg en ondersteuning veel beter aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden van zij die participeren.

### ***Slot***

Participatie is een intrinsieke waarde. Het hebben van zeggenschap, het erbij horen is op zichzelf belangrijk. Tegelijkertijd moeten we ons afvragen waartoe participatie dient. Is participatie een middel om de economie te versterken, onze productiviteit te verhogen? Of dient participatie bij te dragen aan onze kwaliteit van leven? Ik denk het laatste.

## Referenties

Abma, T.A. (2016) *De tragiek van de transitie. Een filosofische bezinning*. In: Noten, H. et.al. (2016) *De decentralisaties in het sociaal domein: Wie houdt er niet van kakelbont?* Min. Binnenlandse Zaken, Drukkerij De Bink.

Barnes, M. & P. Cotterell (Eds.) (2012) *Critical perspectives on user involvement*, Bristol: The Policy Press/University of Bristol.

Baur V. & T.A. Abma (2011) Resident Councils between Life-world and System: Is there Room for Communicative Action? *Journal of Aging Studies*, 25; 390-396. Doi:10.1016/j.jaging.2011.03.001.

Bos, G. (2016) *Antwoorden op andersheid. Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde integratiesettingen*, EPC, ISBN: 9789462287358.

Hermsen, J.H. (2009). *Stil de tijd. Pleidooi voor een langzame toekomst*, Uitgeverij de Arbeiderspers, Amsterdam.

Kool, J. (2013) Wilt u nog taart? Een blik vanuit Disability Studies op de complexiteit, kwetsbaarheid en creatieve kracht van participatie, p. 24-28, In: Dedding, C. & M. Slager (red.) *De rafels van participatie in de gezondheidszorg. Van participerende patiënt naar participerende omgeving*, Den Haag: Boom/Lemma.

Kunneman, H. (2009) *Voorbij het dikke-ik*, Boom, Amsterdam.

Wierdsma, A, Verschillend denken maar afgestemd handelen: omgaan met diversiteit en tijdelijkheid. *In: Diversiteit en vertrouwen in sociale systemen*. S. Prins, S. Schuijjer, J. Verboven & K. de Witte (red.) Uitgeverij Lannoo-campus, 2007

Woelders S, T Abma (2015) A Different Light on Normalization: Critical Theory and Responsive Evaluation Studying Social Justice in Participation Practices, *New Directions for Evaluation*, 146: 9-18. DOI: 10.1002/ev.20116.

[www.centrumvoorclientervaringen.wordpress.com](http://www.centrumvoorclientervaringen.wordpress.com)