

‘Niks oor ons sonder ons nie’: Mense met gestremdhede het nie gemeenplase nodig nie

Michelle Botha* & Lilley Berrington**

In ’n samelewing waar voortgesette diskriminasie teen mense met gestremdhede hulle tot passiewe en onproduktiewe ontvangers van ander se altruïstiese insluitingspogings reduseer, is die erkenning van hul leierskapsbevoegdhe en potensiaal ongetwyfeld nodig. ’n Mens hoef net na sosiale media te kyk om die “held”-etiket op te let wat toegeken word aan diegene wat dienste aan gestremde mense en hul gesinne verskaf.

Hierdie waarneming is nie bedoel om die toewyding van hierdie individue aan hul werk te bevraagteken nie; ook nie om hul noodsaaklike rolle af te water of om die waarde van die posisie wat talle as bondgenote in die bevordering van gestremdhedsregte beklee, gering te skat nie. Dit is eerder om aan te dui dat mense met gestremdhede maklik as sentrale rolspelers in hul eie lewe onderskat kan word. Die tema vir vanjaar se Internasionale Dag van Persone met Gestremdhede op 3 Desember, “Versterking van die leierskap van persone met gestremdhede vir ’n inklusiewe en volhoubare toekoms”, is derhalwe gepas.

Mense met gestremdhede beskik oor ’n magdom kennis, nie net oor hoe om die wêreld met hul spesifieke gestremdhede te navigeer en oor hul ondersteunings- en aanpassingsbehoefte nie, maar ook oor die werking van vele vorme van maatskaplike onderdrukking, asook oor hindernisse en fasiliteerders vir insluiting, behoort en welstand. Daar is seldsame uitsonderings, maar hierdie kennis word steeds nie binne ons gemeenskappe ontgin nie omdat daar dikwels ’n onwilligheid is om werklik van gestremde mense se leefwêreld te “weet”.

Wie mag ken en wie mag geken word?

Om hierdie diep verwortelde dinamiek aan te spreek van wie mag ken en wie geken mag word, is die kern van die slagspreuk “Niks oor ons sonder ons nie”, wat sedert die publikasie in die 1900’s van James Charlton se *Nothing About Us Without Us: Introduction to Participatory Action* die strydkreet van politieke bewegings van gestremde mense wêreldwyd was. Charlton het hierdie frase trouens die eerste keer van aktiviste in Suid-Afrika gehoor, wat die belangrikheid van die geskiedenis van gestremde mense se aktivisme in ons land demonstreer. Maar hoe speel dit in die praktyk uit en wat vereis die verwesenliking van hierdie ideaal werklik?

Ons was die afgelope dekade of meer as aktiviste en navorsers by gestremdheidswerk betrokke, en ons is albei ernstig gesiggestremd. Saam met talle van ons kollegas met en sonder gestremdhede wat binne die sogenaamde “gestremdheidsektor” in Suid-Afrika werk (wat direkte ondersteuningsdienste, voorspraakmaking vir gestremdhedsregte en bewusmaking behels), kan ons getuig dat hierdie tyd van die jaar een van die besigste is wanneer dit kom by korporatiewe en regeringsversoeke vir gestremdheidsverwante aanbiedings. Betrokkenheid by die Internasionale Dag van Persone met Gestremdhede vul ons kalenders – wat op sigself geen slegte ding is nie. Gestremdhedsregte-bewusmakingsmaand gaan immers oor bewusmaking.

Maar “Niks oor ons sonder ons nie” het sy beperkings. Wie word byvoorbeeld by die “Ons” ingesluit? Sommige stemme word meer naatloos deur die samelewing ingesluit as ander. Mense met intellektuele gestremdhede wat nie praat nie, wat ander kommunikasie-uitdagings het, of wat alternatiewe kommunikasiemiddele gebruik, is meer geneig om as kennisdraers geminag en uitgesluit te word van geleenthede om hul perspektiewe aan te bied. As hulle enigsins ingesluit word, word daar eerder vir of oor hulle gpraat.

In werklikheid is daar dan “Niks oor sommige van ons sonder ons nie”.

Nog ’n beperking hou verband met wat toelaatbaar vir gestremde mense is om bekend te maak. ’n Ware toepassing van “Niks oor ons sonder ons nie” vereis dat ons oop is om gestremde mense se volle ervaring van die wêreld te konfronteer, asook ons medepligtigheid in die skep en instandhouding van die uitsluitingshindernisse wat hulle in die gesig staar. Die samelewing wil

selde weet van die hartseer, frustrasies en woede van gestremde mense, ook nie van die ongemaklike, morsige en moeilike aspekte van hul lewe nie. Ons ervaring van voorspraak vir gestremde kwenessies is dat die nie-gestremde wêreld eerder inspirerende stories en simplistiese vertellings wil hoor oor uitdagings wat deur vasberadenheid en 'n positiewe ingesteldheid oorkom kan word en wat ons nie persoonlik raak nie. Om meer komplekse realiteite te opper kan ondersteuners dus vervreem en vennootskappe in gevaar stel.

Die realiteit in hierdie geval is: "Niks oor ons sonder dat ons dit vir sonskynjoernalistiek ontsmet nie."

Behoeftes aan billike vennootskappe

Vennootskappe is noodsaaklik vir die voortbestaan van kritieke sorg- en ondersteuningsdienste vir mense met gestremdhede en hul gesinne. Hierdie dienste word gevind in plaaslike organisasies sonder winsbejag (OSW's), wat van staats- en korporatiewe befondsing afhanklik is. Grootse besnoeiings aan die befondsing van die Departement van Maatskaplike Ontwikkeling, wat laat in 2023 aangekondig is, het veroorsaak dat baie organisasies personeel en dienste moes besnoei en sommige op die randjie van sluiting is.

Hierdie besnoeiings laat duisende gestremde mense gestrand sonder versorgingsdienste, rehabilitatiewe intervensies, werkseleenthede, beroepsopleiding, arbeidsterapie, maatskaplikewerkdienste, en vryetyd- en maatskaplike aktiwiteite. Gesinne sal onder groter druk wees en mense met gestremdhede sal deur groter gesondheids- en maatskaplike risiko's in die gesig gestaar word. Dan praat ons nie eens van werkverliese vir diegene wat in die sektor sonder winsbejag vir gestremdheid werk nie, van wie talle self mense met gestremdhede is.

Tóg is ons organisasies vanjaar weer eens oorval met versoeke om ons aansienlike kennis oor gestremdheid (insluitend die gestremdebeleidslanskap, beste praktyke in inklusiewe indiensneming, die skep van toeganklike beboude en digitale omgewings, en meer) gratis by regerings- en korporatiewe geleenthede aan te bied. Benewens die oerloed van sulke uitnodigings rondom die Internasionale Dag van Persone met Gestremdhede, word ons organisasies gereeld genader om op verskeie vlakke oor beleide en praktyke in regerings-, sake- en navorsingsfere te konsulteer.

Daar word vinnig van vennootskappe gepraat, maar dit gaan nie gepaard met billike vergoeding nie en dit het al hoe meer opvallend in die huidige finansieringskrisis geword. OSW's word dus gedwing om nie net vir die gestremde regte en insluitingskwessies waaroor hulle kundiges is voorspraak te doen nie, maar ook vir die feit dat hierdie kundigheid 'n geldelike waarde moet hê.

Die kompromis vir diegene van ons wat in die bewusmakings- en voorspraakruimte vir gestremde werk, is finansiële oorlewing teenoor 'n platform om te praat. Ofskoon dié twee mekaar nie wedersyds behoort uit te sluit nie, is die idee dat gestremde kwenessies marginale kwessies is en dat bewustheid oor gestremde regte 'n onwelkome las eerder as 'n oordrag van lewensbelangrike kennis is, diep sosiaal ingewortel en geïnternaliseer deur gestremde mense en hul bondgenote binne die gestremde sektor.

Dit hou waarskynlik verband met die idee dat organisasies van en vir mense met gestremdhede liefdadigheid is; dit wil sê daar word nie van hulle verwag om as besighede op te tree nie en dat hulle nie oor 'n besighede ingesteldheid en geleentheid vir kapasiteitsbou op hierdie gebied beskik nie. Nog 'n dinamika is die gevoel dat staatsrolspelers gestremde mense 'n guns bewys deur hulle en hul organisasies uit te nooi om op 'n openbare platform op te tree, dat hulle daarvoor moet dankbaar moet wees en dat hulle beslis nie vergoeding moet eis nie.

"Niks oor ons sonder ons nie, solank dit gratis is", is die derde manier waarop hierdie ideal in die werklikheid beperk word.

“Niks oor ons sonder ons nie” het argumentshalwe sy mag verloor. Aangesien dit toenemend deur rolspelers buite die gestremdheidsektor gebruik word as die aansteeklike slagspreuk op hul uitnodigings vir personeelontwikkeling, is dit meer ’n cliché as ’n eis om gemarginaliseerde mense op hul eie terme te ontmoet.

Slegs wanneer sekere “maklike” perspektiewe nie meer die enigste perspektiewe is wat ingesluit is nie, wanneer kompleksiteit, verlies, voortdurende stryd en morsigheid nie meer vermy word nie, en wanneer mense met gestremdhede en hul organisasies vennote is in begrotings en nie net in naam nie, sal “Niks oor ons sonder ons nie” aan die veronderstelde betekenis daarvan voldoen.

***Dr Michelle Botha is ’n na-doktorale navorsingsgenoot in die Afdeling Gestremdheid- en Rehabilitasiestudies aan die Universiteit Stellenbosch (US) en voorsitter van die Wes-Kaapse Netwerk oor Gestremdheid (WKNG).**

****Lilley Berrington is ’n meestersgraadstudent in die Afdeling Gestremdheid- en Rehabilitasiestudies aan die US, ’n konsultant vir diversiteit en insluiting, asook ’n raadslid en die sosialemediabestuurder van die WKNG.**