UNIVERSITY OF AMSTERDAM

UvA-DARE (Digital Academic Repository)

‘Hard werken om normaal te zijn’

Praktijken en illusies van inclusie

Olthof, J.

Publication date
2024

Document Version
Final published version

Link to publication

Citation for published version (APA):
Olthof, J. (2024). *‘Hard werken om normaal te zijn’: Praktijken en illusies van inclusie*. [, Universiteit van Amsterdam].

General rights
It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations
If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: https://uba.uva.nl/en/contact, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

UvA-DARE is a service provided by the library of the University of Amsterdam (https://dare.uva.nl)

Download date:08 mei 2024

Mensen met een licht verstandelijke beperking (lvb) hebben in toenemende mate moeite om mee te doen in een complexer wordende samenleving. Voor hen is meedoen niet vanzelfsprekend en vaak 'hard werken'. Door de botsingen die zij ervaren worden zij als het ware steeds zichtbaarder. Het gaat hier niet om een gebrekkig individueel aanpassingsvermogen maar om een maatschappelijk vraagstuk dat de verstandelijke beperking, als verklaring, overstijgt.

In dit boek wordt onderzocht hoe deze botsingen zich uiten in het alledaagse meedoen en hoe anderen hierbij een rol spelen. Hoewel vanuit verschillende hoeken een roep klinkt om (meer) inclusie blijkt de praktijk weerbarstig. Beleid lijkt daarmee ver af te staan van hoe mensen met een lvb betekenis geven aan 'inclusie' en hoe zij dit ervaren. Worden zij met een kluitje in het riet gestuurd?

Jaap Olthof heeft jarenlange ervaring in het (speciaal) onderwijs en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en is sinds 2006 als socioloog verbonden aan de Academie voor Sociale Studies van de Hanzehogeschool Groningen. Sinds 2016 combineerde hij dit met promotieonderzoek aan de Universiteit van Amsterdam. Dit boek is zijn proefschrift.

Hard werken om normaal te zijn

Jaap Olthof

Hard werken om normaal te zijn

Praktijken en illusies van inclusie

Jaap Olthof

‘HARD WERKEN OM NORMAAL TE ZIJN’

PRAKTIJKEN EN ILLUSIES VAN INCLUSIE

Jaap Olthof

Zeefdruk omslag:	Mara Piccione
Omslag ontwerp:	Paul van de Werf
Editing:	Tea Keijl
Vertaalwerk:	Takeo David Hymans
Illustraties binnenwerk:	Uma Mare Olthof
Ontwerp binnenwerk:	Dennis Hendriks
Druk:	ProefschriftMaken.nl

© 2024 Jaap Olthof

Alle rechten voorbehouden. Geen enkel deel van deze publicatie mag worden gebruikt of gereproduceerd op welke manier dan ook, elektronisch of mechanisch, inclusief fotokopiëren, opnemen of opslaan en ophalen van informatie, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

‘HARD WERKEN OM NORMAAL TE ZIJN’

PRAKTIJKEN EN ILLUSIES VAN INCLUSIE

ACADEMISCH PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Universiteit van Amsterdam
op gezag van de Rector Magnificus
prof. dr. ir. P.P.C.C. Verbeek
ten overstaan van een door het College voor Promoties ingestelde commissie,
in het openbaar te verdedigen in de Agnietenkapel
op vrijdag 1 maart 2024, te 13.00 uur

door
Jakob Olthof
geboren te Groningen

Promotiecommissie

Promotores:	prof. dr. M. Kremer	Universiteit van Amsterdam
	prof. dr. W.G.J. Duyvendak	Universiteit van Amsterdam
Copromotores:	dr. E.L. Korevaar	Hanzehogeschool Groningen
Overige leden:	prof. dr. X.M.H. Moonen	Universiteit van Amsterdam
	prof. dr. M. van Nieuwenhuijzen	Universiteit van Amsterdam
	prof. dr. M.J. Trappenburg	Universiteit Utrecht
	prof. dr. G. Van Hove	Universiteit Gent
	dr. C. Bröer	Universiteit van Amsterdam

Faculteit der Maatschappij- en Gedragswetenschappen

WOORDEN VAN DANK

Ik groeide op met een verstandelijke beperking, die van mijn zus Marjon. Dit zorgde voor een onderdompeling in een wereld van dagverblijven, instellingsterreinen, begeleiding en zorg. Het gezinsleven veranderde bij slag. Alles vereiste voorbereiding, planning en afstemming. Alles werd anders. Het vormde mij en hield het gezin bijeen. Marjon liet me zien dat kwetsbaarheid onlosmakelijk verbonden is met het leven en dat een beperking een tamelijk relatieve aangelegenheid is. Helaas leken anderen soms moeite te hebben met haar 'anders zijn'. Menigmaal leidde dit tot confrontaties en niet zelden tot een vechtpartij. Als kind was ik verbaasd over het onbegrip. Het gebrek aan erkenning bleef er eigenlijk altijd. Marjon overleed plotseling in juni 2023. Ook nu werd door sommigen gezegd dat het misschien maar beter is. Maar dat is het niet. We groeiden samen op en ik leerde hoe ik haar kon laten lachen. Muziek vormde eigenlijk altijd een onderdeel van de oplossing. Ik studeerde klassiek gitaar aan het conservatorium, mede voor haar en ontwikkelde interesse voor het speciaal onderwijs vanwege haar. Later ging ik werken in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, in Nederland en Noorwegen. Telkens met haar in mijn achterhoofd. In 2009 mocht ik samen met een aantal organisaties een minor ontwikkelen over mensen met een lvb. In 2019 volgde, aansluitend bij dit proefschrift, een minor over inclusie van mensen met een lvb. Marjon was voor mij steeds een belangrijke inspiratie. Zo ook voor dit proefschrift. Al maakt ze de verdediging niet mee, het mag niet verbazen dat dit schrijven aan haar is opgedragen.

Bij dit onderzoek waren veel mensen met een licht verstandelijke beperking betrokken. Daniel Spierenburg dacht als 'critical friend' mee over thema's en methoden bij het opzetten van de studie. Ik ben hem zeer dankbaar voor zijn tijd, aandacht en humor. De ervaringsdeskundigen van de Landelijk Federatie Belangenvereniging Onderling Sterk (LFB) in Wolvega stonden altijd voor mij klaar. Ze waren kritisch over de formulering van interviewvragen en namen deel in focusgroep waarin gereflecteerd werd op bevindingen en conclusies. Een aantal namen mogen hier niet ontbreken, al vergeet ik er vast een aantal: Henk van Dijk, Jeanet Wardenier, Harro Zwier, Wouter Ykema, Yta Strikwerda, Evert Pultrum en Theo Regterschot. Het waren waardevolle sessies: kritisch maar ook gezellig. Ook wil ik de coaches bij de LFB bedanken, Rietje Oomen en Frank Dijkstra in het bijzonder. Keep up the good work! Ondanks de Coronatijd is het gelukt gezamenlijk een STERK-opleiding voor studenten met een lvb bij de Hanzehogeschool en het Alfa College op te zetten. Dit biedt nu allerlei mogelijkheden voor ontmoeting en belangenbehartiging in het onderwijs.

De belangrijkste personen in deze studie waren de 33 mensen in Nederland en de 9 mensen in Noorwegen die ik langere tijd mocht volgen. Zij openden de deuren

voor mij en lieten mij toe in hun huis en hun leven. Ik wil hen dan ook bedanken voor alle waardevolle momenten en inzichten. Zonder hun openheid en inzet was dit onderzoek niet mogelijk geweest. Ik heb mijn best gedaan recht te doen aan wat mij is verteld en getoond. Lang niet alle verhalen die werden verteld haalden dit boek maar ze klinken door in de verhalen die wel centraal staan. Ook het vertrouwen van familieleden, vrienden, begeleiders en andere professionals, leidinggevenden en collega-onderzoekers maakten deze studie mogelijk. Alma Akkerman bij Cosis en Matthijs Goldberg bij Flinq (De Zijlen) hielpen mij bij het opzetten van de studies binnen verschillende locaties en teams. Zij dachten mee en waren scherp bij het opzetten en uitvoeren van de studie. Alma introduceerde mij ook bij de onderzoeksgroep van Disability Studies in Nederland en nam een deel van mijn colleges over tijdens het onderzoek in Noorwegen. Vele professionals ondersteunden mij bij het opzetten van de empirische studie. Één persoon wil ik even uitlichten: Jan Anco Zuidhof, bedankt voor je hulp, vriendschap en steun in moeilijke tijden. Daarnaast waren er allerlei anderen die meewerkten en inzicht boden. Ik ben dankbaar dat ik mocht aansluiten bij VN Panels, adviesgroepen, bijeenkomsten, festivals en platforms voor gehandicaptenbeleid. Ik nam deel aan allerlei activiteiten, besprekingen en vergaderingen. Ook beleidsmedewerkers en wethouders van verschillende Groningse gemeenten stonden open voor gesprekken en interviews. Ik ben ze daar zeer erkentelijk voor.

Het is bijzonder te noemen dat mensen met een lvb in Noorwegen open stonden voor een buitenlander die geïnteresseerd was in hun dagelijkse doen en laten. Maar het is net zo bijzonder dat professionals mij hielpen en tijd namen voor mijn studie. De mensen van de Norske Forening for Utviklingshemmede (NFU) hebben mij geholpen om belangrijke eerste stappen te zetten maar ook medewerkers van de gemeente Oslo (vooral in de wijk Grünnerløkka) en de gemeente Oppland (en dan vooral medewerkers in Gjøvik) openden deuren voor mij. Bij het opzetten van een studie in het buitenland is hulp van anderen onmisbaar. Ook in Noorwegen waren verschillende mensen die mij hielpen met de eerste stappen. Laat ik ze in het Noors bedanken: Tusen takk for hjelpen med oppstarting av undersøkelsen Gorm, June & Simen og Per. Og spesielt takk til deg Per, det er meget verdifull å ha en god venn mellom 'fjellapene'. Daarnaast vormden Boris, Tom en Doudou van Skara een bron van inspiratie bij het integreren. Ook wil ik de mensen aan Oslo Metropolitan University bedanken die mij een werkplek gaven aan de Stensberggate 26 en mij in 2019 als 'ansatt' beschouwden. Het was prettig om kamergenoten te hebben en te kunnen overleggen met onderzoekers in hetzelfde veld. Ik voelde me zeer welkom door Nicole Hennum, Amy Østertun Geirdal, Anne Thorsen, Stuart Deakin en Tore Jascha Lichtenstein Vogt en de mensen van de onderzoeksafdeling. Het was waardevol om deel te mogen nemen aan de PhD-groep voor het delen van artikelen, het bespreken van elkaars schrijven en inhoudelijke uitwisselingen. Ook wil ik Pernille Stornæss Skotte bedanken met wie ik

de frustraties kon bespreken die PhD-onderzoek met zich meebrengt. Het verblijf in Noorwegen leidde tot een 'blended & intensive' Erasmus exchange-programma tussen onze scholen en de Katolische Hochschule in Freiburg. Turid Nondal en Florian Kiuppis wil ik bedanken voor hun interesse en vertrouwen. Eerdere exchanges met de Bournemouth University in Engeland leidden tot twee publicaties bij uitgeverij Whiting & Birch. Dit zorgde voor ideeën voor promotieonderzoek. Jill Davey las en dacht daarbij mee. Ik wil haar bedanken voor haar humor en waarschuwingen. Sara Ashencaen Crabtree bracht mij onder andere in contact met de People First-groep in Christchurch. Zij inspireerden om samen met de LFB in Nederland en de NFU in Noorwegen te gaan werken.

De Universiteit van Amsterdam (UvA) is een inspirerende plek. Ik mocht daar cursussen volgen, onderdeel zijn van een PhD-groep, lezingen volgen en deelnemen aan een kenniskring over de praktijken van de verzorgingsstaat in Nederland. Hoewel de afstand van Groningen naar Amsterdam er voor zorgde dat ik efficiënt moest omgaan met mijn tijd, was ik graag op Roeterseiland. Ik wil de mensen van de afdeling Politieke Sociologie dan ook bedanken voor hun interesse en ondersteuning. Een belangrijke rol had Monique Kremer als eerste promotor. Zij voorzag mij steeds weer van feedback, dacht mee en was altijd kritisch. Ik heb het gevoel dat we elkaar in de latere stadia van het onderzoek en schrijven hebben gevonden. Monique besteedde vele uren aan het lezen en beoordelen van mijn schrijven. Daarbij lette ze op de inhoud maar ook de leesbaarheid en nam ze telkens de tijd om me te vertellen wat ze er van vond. Daar ben ik haar zeer dankbaar voor. Jan Willem Duyvendak stapte wat later in als tweede promotor maar zag de grote lijn van het boek en wist scherp aan te wijzen wat goed was en wat aanpassing behoefde. Zijn rustige houding en positieve invalshoek werkten stimulerend in de laatste fasen van schrijven en herschrijven. Lies Korevaar was als copromotor een gedreven meedenker in de opzet en uitvoering van het empirisch onderzoek. Zowel ethische afwegingen als stappen in de dataverzameling kon ik altijd met hem bespreken. Ik ben hem tevens dankbaar voor het feit dat ik deel kon nemen aan de kenniskring van het lectoraat rehabilitatie. Ook de leden van deze kenniskring verdienen dank voor hun luisterende oor en betrokkenheid. Om het onderzoek in goede banen te leiden was in een vroeg stadium een overstap van de Rijksuniversiteit Groningen naar de Universiteit van Amsterdam noodzakelijk. Wilma Prummel hielp mij hierbij, toonde als opleidingsmanager altijd interesse in mijn voortgang en had vertrouwen in mijn kunnen. Ook op de momenten toen het voor mij moeilijker werd om te werken aan het proefschrift. Om de studie in Noorwegen financieel mogelijk te maken heeft zij mij bijgestaan door creatief denken en het uitproberen van nieuwe constructies. Jolanda Eerelman hielp mij om zaken goed op orde te houden. Michelle Garnier was al voorafgaand van het onderzoek betrokken en hielp mij bij het mogelijk maken van vooronderzoek en een aantal buitenlandse publicaties. Bedankt voor al dit

vertrouwen. Door de lerarenbeurs van de Nederlandse organisatie voor wetenschappelijk onderzoek (NWO) kon ik twee dagen per week werken aan dit onderzoek. Ik ben de NWO veel dank verschuldigd voor hun ondersteuning en de medewerkers voor hun geduld en hulp. De Hanzehogeschool ondersteunde mij financieel voor de derde dag. Dit is nog een jaar verlengd door de Academie voor Sociale Studies. Hoewel het combineren van onderzoek met minimaal twee dagen aan lestaken geen eenvoudige opgave was zorgde het ook voor een waardevolle kruisbestuiving. Er waren zoveel collega's die geïnteresseerd waren in mijn vorderingen, het onderzoek in Noorwegen en telkens maar vroegen: 'is het al klaar?' Het docententeam van de minor lvb/ inclusief burgerschap en het onderwijsteam C waren daar vooral 'schuldig' aan. Ik wil deze collega's bedanken voor de aandacht, interesse en de blijk van vertrouwen. Suzanne Kuik gaf feedback op prille versies van eerste hoofdstukken en leende mij werken van Judith Butler waardoor ik stappen kon maken in het uitwerken van een perspectief op beperkingen. Een bijzondere rol hadden mijn kamergenoten Avy Rijnbergen, Harmen Stuit en Jeroen Boekhoven. Avy was creatief in het motiveren door te demotiveren en Harmen was altijd geïnteresseerd. Samen deden we een mooie exchange met Oslo en Freiburg. Jeroen stond mij bij met zijn ervaring, kritische houding en inzichten. Niet alleen inhoudelijk maar ook procesmatig was hij vaak een sparringpartner en ongevraagd een soort extra copromotor. Hij luisterde en spoorde me aan. Bovenal was hij een betrokken en goede vriend, ook toen het even niet meer lukte. Bedankt man!

Tijdens het onderzoek mocht ik met regelmaat lezingen geven over mijn bevindingen. We organiseerden met het lectoraat rehabilitatie een waardevol symposium in 2019 en op allerlei andere plekken buiten maar ook binnen de Hanze mocht ik vertellen over het onderzoek. De interesse van anderen, ook van studenten, was motiverend. In een pilot en een deel van het empirisch onderzoek werkten veertien bachelor- en masterstudenten Social Work mee. Ik ben hen zeer dankbaar voor hun fieldnotes en reflectie op eigen handelen. Medewerkers van de mediatheek trainden de studenten bij het gebruiken van ATLAS.ti. De hulp van Letty Hartman bij systematisch literatuuronderzoek in Refworks was onmisbaar.

Jaap Krol gaf, vanuit de schrijversvakschool in Groningen, waardevolle suggesties voor verhalend schrijven. Tea Keijl hielp mij het proefschrift leesbaarder te maken. Minutieus ploegde zij de hoofdstukken door zoekend naar foutjes, strevend naar de beste formulering. Daarbij was steeds ruimte voor overleg en afstemming, Bedankt voor je geduld en je werk Tea! Takeo David Hymans hielp met de vertaling van de samenvatting. Zijn opmerkingen waren waardevol, stimulerend en to the point. Mara Piccione maakte een geweldige zeefdruk voor de omslag en zette haar werk om naar een vectorbestand zodat ik het kon gebruiken bij de vormgeving van het boek. Paul van de Werf nam tijd voor een brainstorm met Isa op schoot, gaf de omslag prachtig

vorm en deed waardevolle suggesties voor fonts en vormgeving. Uma maakte met enorme bevlogenheid tekeningen voor de empirische hoofdstukken in de 'winners never quit'- stijl en Birte hielp daar een handje bij. Zonder jullie hulp was het niet zo mooi geworden!

Ik zie waarschijnlijk nog velen over het hoofd. Zoals de mensen die mij hielpen bij de werving van respondenten binnen organisaties, de planners die mij hielpen de NWO-gelden te beheren, de mensen die mij in contact brachten met anderen. Maar ook de collega-onderzoekers die meedachten of waardevolle artikelen stuurden en mijn vrienden die mij telkens opnieuw vroegen waar het onderzoek over ging en vragen bleven stellen. Enzovoorts, enzovoorts. Bedankt allemaal.

Laat ik mij tot slot richten tot diegenen die mij er doorheen sleepten wanneer ik het niet meer zag zitten, die mijn frustraties zagen, met me meeleefden en geïnteresseerd waren in mijn gedachten: mijn kinderen Uma, Hannah en Ike. Jullie luisterden naar mijn gemopper, zagen mij uren en uren, dagen en dagen, achter het scherm wegkwijnen, zeurend over mijn rug. Jullie deden op school in Nederland zelfstandig een Noorse cursus en volgden mij zelfs naar Noorwegen om daar negen maanden te wonen en te leven. Jullie zijn geweldig. Bedankt voor al jullie geduld en opoffering. Dat is ook waar ik Birte voor wil bedanken, mijn lieve, fantastische vrouw die mij tijdens het onderzoek koffie leerde drinken en mijn schouders masseerde. Maar zij stimuleerde ook mijn theoretische gedachtesprongen, stelde de beste vragen, dacht mee, bleef positief en ontzag mij in piekmomenten. Wat kan ik zeggen, ik ben je zo dankbaar. In een periode waarin we veel mensen verloren, bleef jij achter me staan en fluisterde je steeds weer in mijn oor: 'doorgaan hoor, het is belangrijk wat je aan het doen bent'. Wat kan ik zeggen? Ik beloof dat ik nooit meer zoiets ga doen.

Dit is voor Marjon. Voor de zus die je was. Voor wat je me leerde. Ik mis onze manier van zijn. Ik mis je verschrikkelijk. Dit is voor jou.

INHOUD

1. Inleiding: de dagelijkse strijd om inclusie van mensen met een lvb 15
1.1 Een complex verhaal 17
1.2 Mensen met een lvb in de nederlandse samenleving 18
1.3 De noodzaak van een sociologische blik 23
1.4 Een debat over inclusie 26
1.5 Alledaagse praktijken van inclusie 29
1.6 Strijd om inclusie, verzet als inspiratie 31
1.7 Onderzoeksvragen 33
1.8 Opbouw van het boek 35

Deel 1: theorie, methodologie en beleid

2. Een conflict-theoretische lens op inclusie 41
2.1 Inleiding: een verborgen verleden 43
2.2 Beweging en verandering 52
2.3 Inclusie als lens 57
2.4 Een operationalisering van inclusie 64
2.5 Een pleidooi voor scherpe randjes 71
2.6 Performativiteit in alledaagse ontmoetingen 75
2.7 Startpunten voor empirisch onderzoek 80
2.8 Methoden van onderzoek 85
2.9 Analyse en schrijfproces 90

3. Twee routes naar inclusie 97
3.1 Meerdere wegen naar een inclusieve samenleving 99
3.2 Inclusie door rechten 101
3.3 Inclusie door activering 111
3.4 Bevindingen en discussie: een januskop in inclusiebeleid 122

Deel 2: sociale relaties

4. Zijn 'sterke bindingen' wel zo hecht? Intimiteit en macht in informele relaties 129
4.1 Inleiding: het sprookje van de zorgende familie? 131
4.2 Zorg in kwetsbare wederkerigheid: 'een systeempje, zo met elkaar' 132
4.3 Betuttelend paternalisme: 'een toerist in eigen leven' 138
4.4 De schaduwkanten van familie: een 'dagelijkse hel' 142
4.5 De invloed van vrienden: is vriendschap een illusie? 148
4.6 Bevindingen en discussie 153

5. Onder de mensen komen: alledaagse ontmoetingen in het publieke domein 161
5.1 Inleiding: de kracht van 'zwakke bindingen'? 163
5.2 Non-encounters: als thuis zijn, eenzaam zijn betekent 164
5.3 Ingesloten worden, onder voorwaarden 171
5.4 Actief aansluiting zoeken … en soms vinden 181
5.5 Bevindingen en discussie 190

6. Binding met de professional: informele momenten in formele relaties 199
6.1 Inleiding: professionele sociale relaties 201
6.2 Best friends forever? 202
6.3 Eerste hulp bij sociale ongelukken 209
6.4 Navigeren tussen vertrouwen en wantrouwen 217
6.5 Bevindingen en discussie 222

Deel 3: alledaags meedoen

7. Meedoen in de mainstream: pogingen tot aansluiting in het publieke domein 233
7.1 Inleiding: aanpassing en onzichtbaarheid 235
7.2 Inbedding in de situatie: over 'onzichtbare drempels' leren stappen 236
7.3 Beperkt door andere factoren: 'je moet wel geld hebben om mee te doen' 243
7.4 Opgaan in de omgeving: 'ik wil liever niet opvallen' 247
7.5 Bevindingen en discussie 252

8. Ruimte voor verschil: de waarde van plekken naast de mainstream 259
8.1 Inleiding: naast het publieke domein 261
8.2 Veiligheid en erkenning: 'daarbuiten red ik het niet' 263
8.3 Tegen de mainstream in? 'Dat kan alleen hier' 267
8.4 Sociale vergelijking: 'niet zo beperkt als de rest' 271
8.5 Niet machtsvrij: 'je ziet toch dat ik volwassen ben, of niet soms' 275
8.6 Bevindingen en discussie 278

Deel 4: een kijk over de grens

9. Parallelle werelden: inclusiebeleid en praktijk in noorwegen 287
9.1 Inleiding: blik op het noorden 289
9.2 De rol van begeleiders en familie 296
9.3 Meedoen in een eigen wereld 'het gaat hier op ons tempo' 304
9.4 Is naast elkaar meedoen ook met elkaar meedoen? 312
9.5 Inclusie in de luwte van anderen 318
9.6 Bevindingen en discussie 322

10. Praktijken en illusies van inclusie: conclusies, discussie en aanbevelingen 329
10.1 Conclusies: praktijken van in- en exclusie 331
10.2 Naar een sociologische benadering van beperkingen 342
10.3 Alledaagse strijd: conflict als voorwaarde voor inclusie? 348
10.4 Een drietal kanttekeningen 356
10.5 Aanbevelingen: inclusie heroverwogen 358

Samenvatting 369

Summary 389

Literatuur 405

Bijlage 1: Overzicht respondenten 479
Bijlage 2: Contactmomenten, interviews met professionals en netwerkleden 480
Bijlage 3: Overzicht per organisatie, gemeente en categorie 481

1.

INLEIDING

DE DAGELIJKSE STRIJD OM INCLUSIE VAN MENSEN MET EEN LVB

I.1 EEN COMPLEX VERHAAL

> ‘Heb je dat boek al bijna af?’, vraagt Marijke luid. Ik loop haar tegen het lijf op de diepvriesafdeling van de lokale supermarkt. Het winkelwagentje wordt geduwd door haar zestienjarige zoon. Ze buigt wat naar hem toe en vervolgt met enige trots in haar stem: ‘Dat boek gaat over mij, dat had je niet gedacht hè?’ Ze vervolgt het gesprek als een soort monoloog waarbij ze vertelt over de wandeltocht waaraan ze deelnam, het vrijwilligerswerk dat ze voor de voedselbank gaat doen en hoe ze uitkijkt naar het uitstapje naar Schiermonnikoog morgen. Het lijkt erop dat ze niet slechts aan het bijpraten is maar me ook ergens van wil overtuigen. Dan zegt ze: ‘Het gaat goed met me, ik heb best plezier in het leven’. Ik besef dat deze uitspraak sterk contrasteert met wat ze ooit tijdens een fysiotherapietraining, zittend op een spinner, typeerde als ‘een strijd voor een waardevolle dag’. Vanaf ons eerste gesprek benadrukte ze dat maatschappelijke participatie niet vanzelfsprekend is. Dit bleek ook dikwijls uit de dingen die we samen deden. Soms lukten dingen, zij het met enige voorbereiding, maar vaak zei Marijke ook afspraken af. Daardoor was ze veel alleen thuis. Met regelmaat had ze geen trek meer in de dagelijkse strijd en deelde ze haar gedachten met mij over ‘er een eind aan maken’. Marijkes zoon is inmiddels doorgelopen en ijsbeert langs de vriezers. Bij de diepvriespizza’s blijft hij staan. Marijke praat nu op een andere toon, hoewel het volume van haar stem onveranderd blijft. Alsof ze mijn gedachten heeft gelezen zegt ze: ‘Ja, ik zit nog steeds veel thuis hoor, ben nog veel depressief en dagbesteding, pfff, daar voel ik me echt niet op mijn plek. Ik pas daar niet tussen.’ Ze is open als vanouds, bijna nonchalant. ‘Ik moet wel uitkijken’, vervolgt ze, ‘dat het niet te veel wordt, want dan gaat het weer mis hè.’ Zonder echt afscheid te nemen stuurt ze het winkelwagentje richting haar zoon. Haar laatste opmerking hangt nog in de lucht.

Marijkes verhaal zit vol met tegenstrijdigheden. Naast haar alledaagse worstelingen en strijd onderneemt Marijke nieuwe dingen. Ze ervaart momenten van trots, neerslachtigheid en blijdschap. Ze heeft zowel gevoelens van insluiting in de ene situatie als uitsluiting op een ander moment. Dit blijkt kenmerkend te zijn in de levens van mensen zoals Marijke: mensen met een licht verstandelijke beperking (lvb).[1] Een

1 In dit proefschrift wordt licht verstandelijk beperkt neergeschreven als een licht verstandelijke beperking. In navolging van Verstegen & Moonen (2010) wordt het woord licht in relatie tot het woord verstandelijk gezien en niet in relatie tot het woord beperkingen. ‘De beperkingen die voortvloeien uit de relatief lichte cognitieve beperkingen kunnen immers aanzienlijk zijn’, stelt Xavier Moonen in zijn oratie (Moonen, 2017: 17). Er kunnen dan ook meerdere beperkingen spelen. Wanneer in dit proefschrift wordt gesproken over een licht verstandelijke beperking wordt dit niet afgekort tot LVB maar naar lvb. Ziekten worden meestal worden uitgeschreven met hoofdletters. In dit proefschrift bezie ik een licht verstandelijke beperking niet als een ziekte.

lvb uit zich, volgens de huidige definiëring in een IQ-score tussen de 50 en 70[2] en verminderde adaptieve vaardigheden zoals een achterstand in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden (American Psychiatric Association, 2013).[3] De ervaringen van de mensen met een lvb in dit boek bestaan vaak uit meerdere, in elkaar verstrengelde verhalen over beperkingen die samenhangen met een lvb. Dit zijn beperkingen waarvan de effecten vooral sociaal, gestaag en ingewikkeld zijn en waarbij oorzaak en gevolg niet altijd duidelijk zijn te onderscheiden. Deze beperkingen dragen mensen mee, als een persoonlijke geschiedenis, die soms ook versterkend werkt voor andere beperkingen. 'In any disability story there are many disability stories', schrijft hoogleraar Engelse taal, Susan Schweik (2015: 22). In de verhalen van de respondenten in dit boek weerklinken de verhalen van anderen met een lvb. Omdat de verhalen niet op zichzelf staan, vormen ze de kern van het boek. De ambiguïteit en grilligheid die Marijke blootlegt, je in- of uitgesloten voelen, aansluiting zoeken en je afsluiten voor de omgeving: het is typerend voor de levens van de respondenten in deze studie. 'Inclusie' blijkt geen zwart-wit onderscheid tussen in- en uitsluiting, maar vooral een willekeurig, omvattend en nogal onvoorspelbare praktijk met een complex samengaan van veel aspecten. De praktijk lijkt een stuk weerbarstiger dan hoe 'inclusie' in beleid wordt begrepen. Het streven naar inclusie kent daarmee, voor mensen met een lvb, nogal wat potentiële dilemma's. Dit eerste hoofdstuk is een verkenning van een aantal van deze haken en ogen. In de volgende hoofdstukken worden ze nader uitgewerkt.

1.2 MENSEN MET EEN LVB IN DE NEDERLANDSE SAMENLEVING

Marijkes ervaringen staan niet op zichzelf. In toenemende mate lijken mensen met een verstandelijke beperking te botsen met verwachtingen over alledaags meedoen: het totaal aantal mensen met een indicering voor zorg vanwege een verstandelijke beperking groeide jaren sneller dan de bevolking.[4] Mensen met een lvb vragen dus steeds vaker om (meer) ondersteuning bij het meedoen in de samenleving.[5] Bovendien zijn

2 Steeds vaker wordt de IQ-grens van 70, als bovengrens als 'te rigide' ervaren (Verstegen & Moonen, 2010) en wordt bij een IQ beneden de 85 ook de aanduiding 'lvb' gebruikt wanneer sprake is van bijkomende beperkingen in 'sociale aanpassing' (Ras et al., 2010). In Nederland worden mensen met een IQ-score tussen de 70 en 85 ook wel zwakbegaafd genoemd maar onder het label 'lvb' geschaard wanneer er bijkomende problematiek speelt waardoor zij ook gebruik kunnen maken van de zorg voor mensen met een lvb. De mensen in mijn studie vielen dan ook onder de brede IQ-range van 50 tot 85.

3 In de praktijk worden beperkingen in het adaptieve gedrag vaak vastgesteld op basis van de ondersteuning die een persoon nodig heeft om te kunnen functioneren in verschillende levensdomeinen (Schalock et al., 2010; de Bruijn et al., 2014). Aangenomen wordt dat deze beperkingen ontstaan of worden vastgesteld voor het achttiende levensjaar (Schalock et al., 2010; CIZ, 2014; Moonen, 2017).

4 In het rapport 'Steeds meer verstandelijk gehandicapten' signaleerde het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) over de periode 2007 - 2011 een groei van 7 procent in de vraag naar zorg en ondersteuning (Ras et al, 2010). Een groot deel van deze toename, namelijk 5,9 procent, werd verklaard door mensen met een lvb (Ras et al., 2013).

5 Ook na 2013 nam de zorgvraag van mensen met een lvb in Nederland verder toe (CIZ, 2016).

er aanwijzingen dat het aantal mensen met een verstandelijke beperking de komende twintig jaar met vier procent zal toenemen.[6] Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) stelt dat vooral het functioneren in de 'complexer wordende samenleving' leidt tot een stijging van de zorgvraag, met toenemende zorgkosten tot gevolg (Woittiez et al, 2014). Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) sloot zich aan bij deze conclusies (VWS, 2017).[7] De stijging van de vraag om zorg en ook de groei van het aantal mensen met een lvb worden dus niet zozeer door demografische ontwikkelingen veroorzaakt. Vooral maatschappelijke ontwikkelingen en veranderingen bieden volgens het SCP verklaringen.[8] Zo wordt participatie complexer doordat de informatiesamenleving doordringt tot in het alledaagse leven (Woittiez et al., 2014).[9] Ook blijkt dat 'mensen met een lvb vaker moeite hebben met huishoudelijke taken en alledaagse bezigheden, zoals reizen met het openbaar vervoer en het regelen van financiën' zoals te lezen valt in de SCP-publicatie 'Maatwerk in Meedoen' (Eggink et al., 2020). Daardoor zijn mensen met een lvb minder tevreden over hun leven en vaker eenzaam. Ook de afname van 'eenvoudig werk' en de hogere eisen in het onderwijs duiden het toenemende aantal mensen met een lvb (Woittiez et al., 2014). Uit het SCP-rapport, 'Meer Meedoen' uit 2020 blijkt bijvoorbeeld dat 56 procent van de jongeren met een lvb tussen de 12 en 18 jaar moeite heeft om zonder ondersteuning mee te komen in zowel het voortgezet speciaal onderwijs als het praktijkonderwijs, het vmbo met leerwegondersteuning of het entreeonderwijs (Putman & Woittiez, 2020). Ingewikkelde regelgeving en een overvloed aan informatie spelen daarbij een rol.

Rapport na rapport wijst naar de inrichting van samenleving om de worstelingen die mensen zoals Marijke ervaren, beter te begrijpen. Op allerlei plekken, in diverse situaties en op verschillende domeinen vallen mensen met een lvb 'buiten de boot'. Daar ontstaan voor hen barrières, of laten we het beperkingen noemen, die deelname bemoeilijken. Wat de rapporten van het SCP bovenal goed laten zien is dat beperkingen ontstaan én blijven bestaan in verschillende sociale contexten: ze zijn ingebakken in onze relaties en manieren van samenleven. Het SCP opent hiermee een belangrijke deur naar een sociologische benadering van de problemen die mensen met een lvb

6 Zie: https://www.volksgezondheidtoekomstverkenning.nl/c-vtv/trendscenario-update-2020/ziekten-aandoeningen

7 Zie ook het rapport van het ministerie van VWS uit 2017. Zij concluderen in navolging van het SCP; 'door een complexer wordende maatschappij, minder tolerantie voor afwijkend gedrag en het ontbreken van een sociaal vangnet komt deze cliëntgroep in de langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg terecht'. Ook: 'het aanbod lijkt zich in de afgelopen jaren meer op deze doelgroep te zijn gaan richten.' (VWS, 2017: 39). Zie online: https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/verstandelijke-beperking/preventie-zorg/zorg#node-ontwikkelingen-zorggebruik

8 In Nederland zijn er 370.000 mensen met een IQ tussen de 50 en 70 (Woittiez et al., 2019). De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) stelt op haar website dat mensen in deze categorie bijna allemaal 'enige vorm van langdurige hulp; thuis, op school, dagbesteding of intramurale zorg' krijgen. Zie VGN.nl. Door het oprekken de definitie nam ook het aantal mensen met een lvb toe (Verstegen & Moonen, 2010) .In Nederland maar ook in het buitenland werd de IQ bovengrens van 70 voor diagnostisering van een verstandelijke beperking steeds vaker als 'te rigide' worden ervaren (Verstegen & Moonen, 2010).

9 Daarnaast worden afwijkende gedragingen wellicht ook minder geaccepteerd, wordt gesuggereerd in het SCP-rapport. Een bijkomend effect is de ondervraag van niet-westerse migranten; zij zijn terughoudend en doen minder snel een beroep op zorg en ondersteuning door schaamte (Woittiez et al., 2014).

ervaren. Voortbouwend op deze handreiking van het SCP, vertrek ik in dit boek vanuit het uitgangspunt dat de context waarin beperkingen zich voordoen of worden ervaren, belangrijk is voor hoe deze worden gevormd en in stand gehouden. Hoewel dit vertrekpunt voor de Nederlandse situatie veel kan opleveren, is het geen geheel nieuw uitgangspunt. Een relatief kleine groep disability onderzoekers benadrukt al een aantal decennia dat het belangrijk is te beseffen dat een 'impairment' (of handicap) verwijst naar een natuurlijk, biologisch gegeven, en dat een 'disability' daarentegen refereert aan wat wordt geproduceerd door een samenleving. Of beter gezegd: het zijn vooral de sociale condities, vooroordelen en de omgeving die ervoor zorgen dat sommige handicaps worden behandeld als markers van minderwaardigheid (Hirschmann & Linker, 2015).[10] Disability-onderzoekers Dowling & Dolan stelden in 2001 zelfs dat mensen in het samenleven met anderen, beperkt *worden* gemaakt: 'The individual is being disabled, not by their impairment but by the failure of society to take account of and organize around difference' (Dowling & Dolan 2001: 23-24).

ZOEKEN NAAR GEDEELDE TAAL

Vergeleken met veel andere landen is in Nederland nog relatief weinig wetenschappelijke aandacht[11] voor het disability-vraagstuk en lijken verklaringen vooral te worden gezocht in individuele tekortkomingen en handicaps. De sociale barrières die mensen met een (licht) verstandelijke beperking ervaren, ontberen aandacht (Brants et al., 2017). Dit zou wel eens kunnen komen doordat Nederlandse self-advocacy groepen zich hoofdzakelijk lijken te richten op het verbeteren van zorg en sociale voorzieningen, mede door de dominantie van grote zorg-organisaties, en minder op het ter discussie stellen van de uitgangspunten van inclusie (Brants et al., 2017).[12] Hoewel Nederland wel degelijk organisaties voor belangenvertegenwoordiging kent is volgens sociologen Evelien Tonkens en Jan Willem Duyvendak nog niet echt sprake van 'gedeelde taal noch een gedeelde agenda met eisen aan de verzorgingsstaat' (Tonkens & Duyvendak, 2013: 248). Een handvol sociale wetenschappers en onderzoekers van het platform 'Disability Studies in Nederland' brengt hier het laatste decennium wel wat beweging in. Niettemin kan geconcludeerd worden, in navolging van Tonkens en Duyvendak, dat verstandelijke beperkingen, en de beperkingen die daaruit voortvloeien, nog maar

10 Zo schrijven disability-onderzoekers Richard Devlin en Dianne Pothier: 'Disability is not just an individual impairment but a systematically enforced pattern of exclusion" (2006: 14).

11 Het moeizame tot stand komen (met mislukkingen in de jaren '80 en '90) van disability studies in Nederland hangt samen met de specifieke organisatie van 'self-advocacy'-groepen in Nederland. Daardoor is onderzoek in Nederland, vanuit disability oogpunt maar weinig ontwikkeld en heeft het ook maar weinig bijgedragen aan de grote vlucht die disability studies internationaal hebben genomen (zie ook Brants et al., 2017). In een studie van Blume en Hiddinga uit 2010 bleek dat slechts 7 van de 1300 artikelen in het tijdschrift 'Disability Studies' tussen 1986 en 2010 van Nederlandse origine was (Blume & Hiddinga, 2010).

12 Brants et al. (2017) stellen dat dit mede komt doordat 'Dutch self-advocate groups do not focus to any great extent on civil rights, but rather direct their attention to the improvement of social and care services, which are difficult to address because of the dominance of large care providers. These providers place an emphasis, as already mentioned, on physical-structural changes and have a strong orientation towards the medical point of view. This reflects in the way people with disabilities are organised – as patients and consumers of care' (159).

nauwelijks worden 'gepolitiseerd' in Nederland. Dit is hard nodig: niet slechts om zorg of voorzieningen te verbeteren maar vooral om de strijd die mensen met een lvb leveren beter te leren begrijpen. Voor mensen met een lvb spelen er, vergelijkbaar met minoriteiten zoals daklozen of mensen met psychiatrische problematiek, allerlei vraagstukken zoals sociale exclusie en toenemende sociale complexiteit (Kal, 2010; Meininger, 2013; Pols, 2016).

Dit oogpunt klinkt nog maar zelden door in het debat over mensen met een lvb in de Nederlandse samenleving. Veel vaker worden individuele tekorten en een gebrek aan sociale en communicatieve vaardigheden benadrukt door organisaties en deskundigen zoals het Landelijk Kenniscentrum LVB.[13] En zij staan hier niet alleen in. De afgelopen decennia is er toenemende aandacht voor het *herkennen* van kenmerken van een lvb en de problematiek van mensen met een lvb. Niet alleen congresbureaus lijken hierop in te spelen, ook verschijnen er steeds meer handvatten, handleidingen en instrumenten voor het herkennen, vaststellen en begeleiden van mensen met een lvb.[14] Problemen van allerlei aard worden daarbij telkens gerelateerd aan een licht verstandelijke beperking (zie bijvoorbeeld Nouwens et al., 2017). Maar het gaat niet alleen om intelligentie of verstandelijke vermogens van mensen met een lvb, de nadruk lijkt inmiddels te zijn verschoven naar het even discutabele begrip 'sociale redzaamheid'[15] (Kruithof

13 Het Landelijk Kenniscentrum LVB vermeldt op haar website: 'Voor mensen met een LVB wordt het steeds moeilijker om mee te doen in de samenleving. Ze hebben problemen met (abstract) denken, het oplossen van problemen en met leren. Daarnaast hebben zij vaak moeite met het begrijpen van taal en met verschillende sociale en praktische vaardigheden. Aan het uiterlijk is meestal niet te zien dat mensen licht verstandelijk beperkt zijn. Mede hierdoor worden ze overvraagd op school, op het werk en in het alledaagse contact met mensen of instanties. Er wordt dan meer gevraagd dan ze kunnen of aankunnen '(Zie: https://www.kenniscentrumlvb.nl/signaleren-screenen-en-diagnostiek/). Ondanks dat hier een wisselwerking wordt onderkend tussen omgeving en individu en de noodzaak van begeleiding is dit geschreven in derde persoon waardoor een generaliserende wij/zij-figuratie ontstaat.

14 Zo ontwikkelde het Landelijk Kenniscentrum LVB onder andere handleidingen voor vroegsignalering, ouders en het pedagogisch klimaat in de klas maar ook richtlijnen voor diagnostisering en effectieve interventies. Academische Werkplaats Kajak introduceerde een handreiking middelengebruik en verslaving (2019) en een e-learning Transitiecoach voor jongeren (2018). De inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd introduceerde recentelijk (2019) de factsheet 'Passende zorg voor mensen met een LVB en psychiatrische problematiek' en de Hogeschool Leiden ontwierp een handreiking voor detentie (2016) en ook een voor politieagenten (2018).

15 Met sociale redzaamheid worden nogal uiteenlopende zaken bedoeld zoals 'communicatie, zelfverzorging, zelfstandig kunnen wonen, sociale en relationele vaardigheden, gebruikmaken van gemeenschapsvoorzieningen, zelfstandig beslissingen kunnen nemen, functionele intellectuele vaardigheden, werk, ontspanning, gezondheid en veiligheid' (Woittiez et al., 2019: 3). Mensen die moeite hebben met verschillende aspecten worden gezien als weinig zelfredzaam en hebben grotere kans op de diagnose lvb. Redzaamheid of sociale aanpassing worden als sleutelbegrippen gehanteerd (Moonen & Verstegen, 2006, American Psychiatric Association, 2013). Dit zijn begrippen die middels scorelijstjes worden gemeten en die gelijk aan elkaar worden gesteld (Rot, 2013). Adaptieve vaardigheden zouden bij mensen met een lvb verminderd zijn. Deze worden samengenomen in drie typen vaardigheden: conceptuele vaardigheden (zoals kunnen lezen, schrijven en rekenen), sociale vaardigheden (zoals communiceren en het oplossen van sociale problemen) en praktische vaardigheden (zoals persoonlijke verzorging of gebruik maken van openbaar vervoer) (Zie: https://www.kenniscentrumlvb.nl/over-lvb/). Hiervoor wordt in de praktijk het instrument BSA gehanteerd zoals ontwikkeld door het Nederlands Jeugd Instituut (Zie: https://www.nji.nl/instrumenten/beoordeling-sociaal-aanpassingsvermogen-bsa). Ook het instrument Sociaal Adaptief Functioneren (SAF) is gericht op het meten van aanpassingsvermogens (Moonen & Wissink, 2015).

et al., 2017) en de duiding 'het niet kunnen' (Putnam & Woittiez, 2020).[16] Hoewel deze verschuiving een stap voorwaarts lijkt, beklemtoont Nederlands onderzoek naar mensen zoals Marijke dikwijls vooral individuele onmogelijkheden en beperkingen. Dit beïnvloedt ook de beeldvorming en het discours: hoe er over mensen met een lvb wordt gedacht en gesproken. Het één-op-één verbinden van persoonlijke onvermogens en gebrekkige redzaamheid aan een verscheidenheid van problematieken en vooral de koppeling van deze problematieken aan de samengestelde categorie 'mensen met een lvb', is riskant. En het zorgt ervoor dat de groep als het ware groeiende is (Kremer, 2022; Olthof, 2014a). Een categorisering van beperkingen is eerst en vooral een menselijk bedenksel, een sociale constructie. Dé groep mensen met een lvb bestaat dan ook niet. Hoewel aandacht voor de problematieken van mensen met een lvb belangrijk is, brengt het rechtstreeks koppelen van problemen aan de categorie 'mensen met een lvb' het onwelkome effect van generalisering met zich mee. Het lijkt daardoor alsof alle mensen met een licht verstandelijke beperking problematisch en lastig zijn.

LICHT ALS SYNONIEM VOOR LASTIG

Dit effect wordt duidelijk als onderzoek naar mensen met een lvb in Nederland wordt bekeken. Zo zouden mensen met een lvb meer antisociaal gedrag laten zien (Dekker et al., 2002; Van Nieuwenhuizen et al., 2006) en vaker agressief (Bijmans & Lamberix, 2004) of depressief zijn (Koolhof et al., 2007). Ze zouden nauwelijks interacteren met anderen zonder beperkingen (Dusseljee et al., 2011) en oppervlakkige contacten (Cardol et al., 2007) en gebrekkige netwerken hebben (Kwekkeboom et al., 2006). Ook werd gesteld dat mensen met een lvb beschikken over onvoldoende opvoedvaardigheden (Van Nieuwenhuijzen et al., 2006), vatbaarder zijn voor middelengebruik (Van der Nagel, 2013, 2016; Mutsaers et al., 2007) en oververtegenwoordigd zijn in de gevangenissen (Boertjes & Lever, 2007; Collot d'Escury, 2007; Teeuwen, 2012). Onbedoeld leidt een dergelijke focus op problematieken met diagnostisering, interventies en programma's tot zowel een individualisering van problematiek als een generalisering naar een omvangrijke sociale categorie. Anders gezegd, Nederlands onderzoek (en het discours) over een lvb lijkt vaak een orthopedagogisch perspectief gericht op ontwikkeling te volgen, dat kracht bij wordt gezet door opsommingen van problemen en risico's en berekeningen van aantallen 'lvb'ers'[17]. Daardoor lijkt een negatief en probleem-geladen beeld van 'lastige mensen' te ontstaan waardoor beperkingen in essentie statische, persoonlijke problemen lijken te zijn. Licht lijkt zo een synoniem

16 De WRR stelde al dat 'doenvermogen' minstens zo belangrijk is als denkvermogen (WRR, 2017) en ook het SCP beklemtoont middels een zoektocht naar handvatten voor vroegtijdige signalering en herkenning van problemen die mensen met een lvb ervaren in het onderwijs dat oorzaken vaak liggen in het niet kunnen, in plaats van niet willen (Putnam & Woittiez, 2020).

17 Met regelmaat worden mensen met een licht verstandelijke beperking 'LVB-ers' genoemd. Doordat deze incorrecte taal wordt gebruikt in verslaglegging over prevalentie en tekorten in sociale redzaamheid, (zoals het SCP ook deed, zie Woittiez et al., 2019) worden mensen gereduceerd tot hun beperking.

voor lastig te worden. Daarmee kan het bestaande negatieve beeldvorming versterken en gaat het gesprek vooral over het herkennen van mensen met een lvb om problemen te voorkomen.[18] Hoe begrijpelijk dit ook is, deze manier van kijken kan stigmatisering in de hand werken en is weinig inzicht gevend bij het begrijpen van de worstelingen bij inclusie (Oliver, 1996; Shakespeare, 2013; Goodley, 2014).

I.3 DE NOODZAAK VAN EEN SOCIOLOGISCHE BLIK

Om zicht te krijgen op maatschappelijke en sociale factoren is een medisch of orthopedagogisch verklaringsmodel van beperkingen niet slechts ontoereikend maar ook niet passend als uitgangspunt voor een studie naar hoe inclusie vorm krijgt voor mensen met een lvb en hoe zij dat ervaren. Problematiek dient niet zozeer geïndividualiseerd te worden. De context waarin deze problemen zich voordoen, waar ook het SCP naar wees, blijft vaak onderbelicht. Vooral sociale omstandigheden verdienen dus problematisering. Dit uitgangspunt is vergelijkbaar met hoe de Franse filosoof Michel Foucault het fenomeen 'waanzin' onderzocht (Foucault, 2013).[19] De als vanzelfsprekend veronderstelde tweedeling tussen wat normaal zou zijn en wat niet, in een verscheidenheid van sociale contexten, verdient dus problematisering, niet zozeer individuele beperkingen (Olthof, 2020). Op deze manier kan zicht ontstaan op het 'repertoire' van manieren die mensen dagelijks hanteren en ontwikkelen in het omgaan met de gevolgen van beperkingen.[20] De praktijken waarin deze dichotomie (tussen wat normaal is en wat niet) doorspeelt en de manieren waarop mensen hier vervolgens mee om gaan vragen dus om onderzoek. En we moeten ons daarbij afvragen waar een licht verstandelijke beperking tot een probleem wordt.

Analoog aan een sociale constructie als gender wordt een (licht) verstandelijke beperking niet slechts gevormd door definiëringen en daarop gebaseerde aannames van onmogelijkheden maar vooral door de manieren waarop men zich gaat gedragen naar deze aannames. De manier van zien van een beperking is dus elementair voor het interpreteren van de problemen die mensen met een lvb ten deel vallen. Omdat definities van een verstandelijke beperking en categorisering met de tijd veranderen

18 Dit heeft ook te maken met dat instellingen de laatste tien jaar een nieuwe instroom kennen van mensen met een lvb. Een groep 'cliënten' waar instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking zich voorheen iet altijd op richten. Zie bijvoorbeeld ook: Nouwens & Van Geffen (2010). Dit beeld van 'lastig zijn' wordt ook steeds weer herbevestigd; bijvoorbeeld door (onderzoeks-)projecten als jongenlastig.nl. Taal is dus belangrijk, het werkt performatief. Ander taalgebruik kan ook een andere benadering te weeg brengen. Zo stelt Chiel Egberts bijvoorbeeld bij de driehoeksmethode voor het woord 'lastig', in relatie tot ouders, te vervangen door 'gealarmeerd'.

19 Zo keek Foucault in de 'History of Madness' naar hoe waanzin een ziekte werd en in latere studies naar waarom individuen worden gecriminaliseerd en tot object van psychiatrisch onderzoek worden gemaakt.

20 In navolging van Michelle Lamont bedoel ik met de term 'cultureel repertoire': een 'set of tools available to individuals to make sense of the reality they experience' (Lamont, 2018: 423). Cultureel repertoire, ontwikkeld door de socioloog Ann Swidler (zie Swidler, 1986) maakt het mogelijk om te kijken naar hoe mensen met een lvb in verschillende landen inclusie ervaren en hier vorm aan geven.

zijn deze dus continue in beweging en normatief geladen.[21] Wat een beperking 'is' wordt bepaald door de sociale waarden die worden toegewezen aan specifieke onmogelijkheden. Zo bezien is een beperking dus een *afwijking* van wat op dat moment en op die plek als 'normaal' wordt bezien. IQ-grenzen en beperkingen in aanpassingsvermogen of redzaamheid zijn op dit moment criteria die worden gebruikt om een lvb te definiëren. Zo dienen ze ook begrepen te worden begrepen: het zijn tijdelijke, *geconstrueerde* indelingen van wat als normaal en wat als afwijkend wordt gezien.[22] Het is daarmee minstens zo belangrijk wat iemand *niet* is en welke strijd wordt geleverd om te worden wat hij of zij wel is.[23] Door beperkingen in categorieën op te delen worden mensen gesubjectiveerd en verworden mensen met een lvb tot een *'subject'* van de (verzorgings-)staat. In welke categorie je valt is dan belangrijk, omdat het een belangrijke voorspeller vormt voor indicatie en toewijzing van zorg(budgetten) en daarmee de toegang tot de verzorgingsstaat.

SOCIOLOGISCHE VERBEELDINGSKRACHT

Hoewel een verstandelijke beperking, ook in wetenschappelijk onderzoek, nog vaak slechts wordt bezien als een *defect* en afwijking van het normale of het gemiddelde (Kittelsaa, 2014)[24], biedt een tegenovergestelde positie, gericht op de sociale context meer inzicht (Woittiez et al., 2014).[25] Een verstandelijke beperking is, in de woorden van de Groningse onderwijzer en publicist Van Liefland 'geen absolute maar een relatieve zaak'. Hij liet al in 1961 een sociologische kijk blijken toen hij schreef: 'Hoe ingewikkelder een samenleving, hoe hoger de eisen die aan individuen gesteld worden, des te meer mensen er zijn die niet aan die eisen kunnen voldoen en zodoende afhaken' (Van Liefland, 1961: 18).

De complexe relatie tussen individuele beperkingen en maatschappelijke barrières vraagt, mijns inziens, om een 'relationele kijk' op het ontstaan van beperkingen. Anders gezegd: om de botsingen die mensen met een lvb ervaren in alledaags meedoen en in interactie met anderen te begrijpen is enige *sociologische verbeeldingskracht* behulpzaam.

---

21 Of zoals disability-onderzoeker Sarah Hall schreef: 'As society's attitudes have changed throughout the years, so have the support services, relationships, and social inclusion of people with disabilities' (Hall, 2010: 4).

22 Het begrip 'normaliteit' werd ontwikkeld door statistici in de 19e eeuw (zie Hacking, 1990) en is een krachtig idee dat niet alleen beschrijft wat als typisch of gebruikelijk gezien wordt maar tevens ook dit beeld bevestigt en er zo aan bijdraagt (Jenkins, 1998).

23 Het denken van zowel Chantal Mouffe (zie bijvoorbeeld 2013: 130) als Judith Butler, die beide in hoofdstuk 2 worden geïntroduceerd, kenmerkt zich door het negatieve aspect van de Hegeliaanse dialectiek met nadruk-kelijke aandacht voor de radicale negativiteit van het 'niet zijn'.

24 Een afwijking van wat op dat moment wordt beschouwd als 'gemiddelde' is zo bezien een moreel imperatief: mensen met een lager dan gemiddeld IQ of minder sociale redzaamheid worden dan gecategoriseerd als noch normaal, noch gemiddeld (Kittelsaa, 2014).

25 In de studie 'Zorg beter begrepen' uit 2014 beschreven onderzoekers van het SCP dat het verlaten van het defectparadigma en het adopteren van een burgerschapsparadigma nieuwe mogelijkheden bieden voor mensen met een lvb om te kunnen wonen, werken en hun vrije tijd in te richten. Niet zozeer diagnostiek en behandeling zijn de eerste stap in een burgerschapsparadigma maar mensen met een verstandelijke beperking beschouwen als medeburger (Woittiez et al., 2014).

De socioloog C. Wright Mills definieerde sociologische verbeeldingskracht als het vermogen om verbanden te zien tussen de levens van individuen en de historisch-maatschappelijke context: 'The sociological imagination enables us to grasp history and biography and the relations between the two within society. That is its task and its promise….' (Mills, 1959: 3).[26]

In dit proefschrift worden beperkingen dus niet slechts gezien als '*private troubles* ' maar tracht ik deze te verbinden aan wat Mills '*public issues*' muntte (Mills, 1959). Of in goed Nederlands: de individuele problemen en beperkingen die mensen met een lvb ervaren moeten telkens in verband worden gezien met de sociale omstandigheden waarin ze zich voordoen. Wanneer, zoals onder andere de SCP-rapporten uitwijzen, steeds meer mensen met een lvb langdurige zorg aanvragen om mee te kunnen blijven doen, ontstaan allerlei vragen. Zoals: zijn mensen met licht een verstandelijke beperking dan mensen die onvoldoende sociaal aangepast of te weinig redzaam zijn, zoals ook de huidige definitie van lvb suggereert? Lopen zij daardoor aan tegen de grenzen van een informatiesamenleving? Is meedoen, om het dramatisch te formuleren, verworden tot een *survival* waarin slechts de meest reflexieve en meest redzame burgers kunnen overleven? Ontstaat hier zicht op privileges voor de één die niet gelden voor een ander?[27] Wanneer mensen met een lvb, die een aanzienlijk deel van de Nederlandse bevolking vormen, moeite hebben met het bijbenen van ontwikkelingen en veranderingen en daarom in toenemende mate om ondersteuning vragen, heeft het dan wel te maken met individuele onvermogens? Of zijn er andere oorzaken?

Hoewel onderzoekers van het SCP al een tipje van deze sluier oplichtten toen zij schreven over 'afnemende voorspelbaarheid' en 'toenemende complexiteit' (Woittiez et al., 2014) zijn nog maar weinig antwoorden gevonden op bovenstaande vragen. Verschillende sociologen beschreven afnemende voorspelbaarheid al als belangrijk kenmerk van arbeid, onderwijs, familierelaties en buurten.[28] Ook toenemende

26 Mills schrijft ook: 'The sociological imagination enables its possessor to understand the larger historical scene in terms of its meaning for the inner life and the external career of a variety of individuals. It enables him to take into account how individuals, in the welter of their daily experience, often become falsely conscious of their social positions (Mills, 1959: 3). Ook: 'What we experience in various and specific milieux, I have noted, is often caused by structural changes. Accordingly, to understand the changes of many personal milieux we are required to look beyond them. And the number and variety of such structural changes increase as the institutions within which we live become more embracing and more intricately connected with one another. To be aware of the idea of social structure and to use it with sensibility is to be capable of tracing such linkages among a great variety of milieux. To be able to do that is to possess the sociological imagination' (Mills, 1959: 6).

27 De onevenredige vertegenwoordiging van sociaal-maatschappelijke groepen in het publieke domein is een lang lopend probleem. Zo kaartte Nancy Fraser bijvoorbeeld de door mannen gedomineerde publieke sfeer aan in negentiende-eeuws Noord-Amerika aan en daarmee de exclusie van vrouwen die niet of nauwelijks inspraak hadden. De groepen met de beste toegang verwerven zo privileges.

28 Giddens gebruikte het begrip reflexiviteit om verschuivingen en veranderingen te begrijpen. Hij stelt vergelijkbaar met Beck dat door processen van industrialisering de huidige samenleving te typeren is als een risicosamenleving die onvoorspelbaar is en vol gevaar. Daardoor is het voor burgers niet langer vanzelfsprekend om vaststaande rollen te vervullen (Giddens, 1994).

complexiteit is een fenomeen van het eerste sociologische uur. Hoewel deze termen dus niet zozeer wijzen naar individuele onvermogens maar vooral naar de inrichting van het huidige samenleven, zijn het nogal ongerichte typeringen die ondanks frequente toepassing scherpte missen. Oog voor verandering in de samenleving krijgt nu maar zelden plek in discussie over inclusie (Gustavson, 2019). We kunnen ons afvragen hoe we deze fenomenen zichtbaar en tastbaar maken. Er lijkt, met een stijgende vraag naar (langdurige) zorg, immers wel echt iets aan de hand. Moet dit worden geïnterpreteerd als een noodkreet van mensen met een lvb? Mensen met een licht verstandelijke beperking lijken hier een belangrijke 'zenuw' bloot te leggen. Een belangrijke vraag daarbij is hoe we omgaan met de spanningen die ontstaan door verschillende *betekenissen van inclusie* in een pluriforme samenleving (Kolen, 2017: 213). Dit impliceert debat over wat we nu precies bedoelen met inclusie en een inclusieve samenleving.

1.4 EEN DEBAT OVER INCLUSIE

Inclusie van mensen met beperkingen is een onderwerp dat wereldwijd op aandacht kan rekenen. Het VN-Verdrag inzake de inclusie van mensen met een handicap (hierna kortweg het VN-verdrag Handicap genoemd) richt zich, door vijftig artikelen, op inclusie binnen verschillende domeinen en is op het moment van schrijven geratificeerd door 186 landen.[29] Hoewel niet alle landen het Verdrag in zijn geheel ondertekenden duidt de grootschalige ratificatie op nieuwe aandacht voor de inspanningen die nodig zijn om rechten voor mensen met beperkingen te kunnen borgen en te streven naar inclusie. Dat een dergelijk verdrag, naast bestaande mensenrechtenverdragen, noodzakelijk is laat zien dat inclusie geen mondiale vanzelfsprekendheid is. Uit onderzoek blijkt dat mensen met beperkingen, helemaal wanneer dit een verstandelijke beperking betreft, nog vaak gemarginaliseerde posities binnen de samenleving innemen (Hall, 2005; Wiesel et al., 2013). Volgens sommige sociaal-filosofen speelt er niet slechts een strijd voor toegang tot middelen (een zekere 'redistribution') maar vooral ook een strijd om erkenning ('recognition'). Inclusie omvat dus meer dan toegang en het veranderen van structuren. Het gaat ook over (eigen manieren van) kunnen aansluiten en relaties met anderen aan kunnen gaan. De bekend geworden theoretische discussie tussen de filosofen Nancy Fraser en Axel Honneth legde bloot dat een normatieve discussie over bronnen van ongelijkheid noodzakelijk is om ongelijkheden uiteindelijk beter te leren begrijpen (Fraser & Honneth, 2003). Wanneer we iets willen zeggen over inclusie van mensen met een lvb, dan dienen we niet slechts oog te hebben voor de voor hand liggende, zichtbare ongelijkheden maar ook te kijken naar waar mensen met een lvb zich buitengesloten en miskend voelen en gestigmatiseerd worden. Barrières die

29 Zie voor een actueel overzicht: https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html

gelegen zijn in de structuren van de samenleving kunnen zichtbaar worden door de strategieën te bestuderen die mensen ontwikkelen in het omgaan met die barrières. Juist daar waar mogelijkheden tot meedoen gemankeerd en beperkt zijn, en misschien zelfs wel pijn doen, worden de contouren van inclusie zichtbaar.

Dat mensen met een lvb op sommige vlakken vastlopen verklaart de toenemende vraag om zorg.[30] Ook in andere landen zien we een toename van het aantal zorgvragers met een verstandelijke beperking (Woittiez et al., 2018; Rojas-Garcia et al., 2019).[31] Sommige onderzoekers wijzen als verklaring naar de afnemende kracht van informele zorgnetwerken (Emerson & Hatton, 2008; Emerson et al., 2011). Maar er is nog een ander aspect wat meespeelt: het begrip van inclusie in beleid. Hoe een beperking wordt gezien en hoe inclusie dan wordt vorm gegeven is van belang. Dat de termen die worden gebruikt om een verstandelijke beperking aan te duiden zoals gebrekkige zelfredzaamheid of beperkt aanpassingsvermogen, ook de termen zijn die door beleidsmakers en professionals worden gehanteerd in beleid, wordt wel eens vergeten.[32] Zo bezien sluit beleid niet aan bij mensen met een lvb: het verwacht van hen wat zij, volgens de definitie van hun beperking, niet kunnen waarmaken. Maar deze veranderlijke, geconstrueerde definiëringen hebben ook andere gevolgen. Eerdere rapporten wezen al op een 'opstuwend effect' van veranderende diagnostiek (Ras et al., 2010; TNO, 2006; Woittiez et al., 2005) en daardoor een uitgebreider en gevarieerder zorgaanbod (Woittiez et al., 2014; Van Staalduinen et al., 2014). Daarnaast ontstaan in samenlevingen die streven naar inclusie ook situaties waarin eisen worden gesteld aan mensen met beperkingen. Dergelijke situaties vragen om

30 Er zijn aanwijzingen dat de indicaties voor mensen met een lvb nog steeds toenemen. Onderzoek in opdracht van het ministerie van VWS wijst voor verklaringen daarvoor richting de overgang naar de Wet Langdurige Zorg (Wlz) en daarmee veranderde toelatingscriteria, gericht op redzaamheid, voor 'blijvende zorg' (Rebel, 2017)

31 Dit geldt ook voor de gelijktijdige stijging van de zorgkosten (Emerson et al., 2011). Deels is dat demografisch verklaarbaar door de toegenomen levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking. Wanneer daardoor het aantal ouderen met een verstandelijke beperking groeit, stijgen (bijvoorbeeld in Engeland) ook de kosten (Hatton, 2016).

32 Wereldwijd, met Nederland en Scandinavische landen bovenaan in de ranglijst, wordt in toenemende mate deze sociale redzaamheid in plaats van het IQ centraal gesteld in zowel definiëring als zorgtoewijzing (Woittiez, 2014). Schattingen over de omvang van het aantal mensen met een lvb variëren hierdoor. Hoewel het SCP in 2013 schatte dat in Nederland 1.4 miljoen mensen met een lvb leven (Ras et al., 2013) stelde zij die schatting in 2019 bij naar ongeveer 1.1 miljoen mensen (met een bandbreedte van 0.8 tot 1.4 miljoen mensen). Zij stellen een range voor: 'Er zijn geen registraties van het aantal mensen met een LVB. We hebben daarom een schatting gemaakt. We schatten de prevalentie van LVB in Nederland in op 6,4% van de bevolking. Dit kwam in 2018 neer op 1,1 miljoen mensen, met een bandbreedte tussen de 0,8 en 1,4 miljoen mensen' (Woittiez et al., 2019: 7). Bij deze schattingen is onderscheid gemaakt in jongeren en volwassenen en is de groep mensen met een lvb uit elkaar getrokken als het gaat om IQ. Het SCP baseert zich op 'informatie over de sociale redzaamheid van mensen met een IQ van 70-85' en licht toe: 'De huidige schatting van het aandeel LVB'ers in Nederland (6,4%) is lager dan de vorige (8,4%). Dat komt doordat onze huidige schatting van het aandeel mensen met een IQ van 70-85 dat niet sociaal redzaam is, lager is (rond een derde van deze groep) dan waar we in de vorige schatting van uitgingen (bijna twee derde). De huidige schatting is een verbetering ten opzichte van de vorige omdat we nu uitgegaan zijn van informatie over de sociale redzaamheid van mensen met een IQ van 70-85 en niet van aannames afgeleid van de sociale redzaamheid van de groep jongeren met een IQ 50-70. Aan de andere kant is de schatting van de prevalentie voor mensen met een IQ 50-70 nu hoger (2,1%) dan de vorige keer (0,44%). Dit komt doordat de schatting is gebaseerd op de gemeten IQ-verdeling in de bevolking, waardoor niet-vragers nu ook meetellen' (Woittiez et al., 2019: 7).

meer ondersteuning (Woittiez et al., 2018). Een vraag om *meer* inclusie suggereert dus ook *meer* ondersteuning. Niet zozeer de stijgende zorgvraag, of de daaraan verbonden kosten, vormt het belangrijkste vraagstuk, maar vooral hoe beperkingen worden bezien en op welke manieren inclusie wordt begrepen.

EEN BLIK OP HET NOORDEN EN WEER TERUG

Een blik over de grens kan daarbij inzicht gevend zijn bij het zoeken naar handvatten voor beter inclusiebeleid. Vooral Scandinavische landen zijn interessant omdat zij in veel aspecten op Nederland lijken en gekenmerkt worden door een hoog welvaartsniveau, goede sociale voorzieningen, solidariteit met kwetsbare burgers en zorg van een relatief hoog niveau (Vilans, 2019). Scandinavische verzorgingsstaten staan tevens bekend als genereus in voorzieningen (Kangas & Kvist, 2013) en hebben vooruitstrevend disability beleid (Goodley, 2010). Zweden maar vooral Noorwegen koos een radicale koers in normalisering en de-institutionalisering waarbij mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving gingen wonen. (Tøssebro, 2019). In Scandinavische landen was in de jaren '80 en '90, ten tijde van deze 'paradigmaverschuiving', ook een toename van de zorgvraag waarneembaar (Tøssebro et al., 2012). De veranderingen in de zorg met nadruk op 'normalisatie' van de woonomstandigheden van mensen met een verstandelijke beperking had ook daar een roep om zorg tot gevolg. Weer zien we hetzelfde principe: meer participatie lijkt meer ondersteuning te vereisen. Ook in Nederland vond en vindt nog steeds 'de-institutionalisering' plaats: een voorbeeld daarvan is de discussie rondom het wonen in de voormalige Zeeuwse stichting Arduin (Kröber & de Gooyer, 2022). Maar dit voltrekt zich op een heel andere schaal en wijze dan in de Scandinavische landen.[33] Tevens gaat deze vermaatschappelijking lang niet altijd op voor mensen met een lvb omdat zij vaak al 'wonen in de wijk', meedoen binnen regulier (basis)onderwijs en dikwijls aangewezen zijn op de reguliere arbeidsmarkt. De groeiende zorgvraag binnen onze grenzen wordt dus niet zozeer verklaard door een paradigmaverandering als wel door de rekbare definiëring en een nadruk op redzaamheid in combinatie met een complexer wordende samenleving. Meer dan twintig jaar geleden klonk vanuit Scandinavische hoek kritiek op de Nederlandse situatie. 'Dit land heeft een fundamenteel debat nodig', kopte een artikel in het tijdschrift Markant in 2000 veelzeggend. De Noorse hoogleraar Kristianne Kristiansen vond dat in Nederland mensen met een verstandelijke beperking niet werden verwelkomd in de samenleving maar verplicht werden om mee te doen

33 Het normalisatieparadigma is ook maar beperkt doorgevoerd in Nederland, zich vooral uitend in kleinschalige woonvoorzieningen in wijken zonder verbindingen te leggen met de omgeving en weinig ruimte voor eigenaarschap of regie van mensen met een verstandelijke beperking. Brants et al., (2017) noemen deze ontwikkeling in Nederland 'paternalistic normalization' (158).

(Kristiansen, 2000).[34] Volgens haar was in Nederland geen uitnodiging tot meedoen, een zogeheten 'pull-plan', aan de orde maar eerder een 'push-plan' dat mensen met een verstandelijke beperking de samenleving induwt (Kristiansen, 2000). Rond diezelfde tijd trachtte de raad voor maatschappelijke ontwikkeling (RMO) door een rapport met de sprekende titel 'De handicap van de samenleving', het debat in de richting van 'community care' te leiden. Daarbij concludeerden de auteurs dat er nog maar weinig inclusief wordt gedacht over de participatie van mensen met verstandelijke beperkingen (RMO, 2002).

Nu, meer dan twintig jaar later, mist nog steeds een fundamenteel debat over inclusie van mensen met een lvb. Wanneer zij moeilijkheden ondervinden bij participatie in de samenleving worden verklaringen vooral gezocht in de licht verstandelijke beperking en een gebrekkige zelfredzaamheid van individuele mensen. Daarbij lijkt er nog maar weinig aandacht voor de maatschappelijke context te zijn waarin deze moeilijkheden zich voor doen (Olthof, 2020). Maatschappelijke ontwikkelingen worden dikwijls wel genoemd maar ogenschijnlijk persoonlijke problemen worden nog maar weinig gekoppeld aan maatschappelijke vraagstukken. Daarbij lijkt te worden gesteld dat de identiteit van mensen met een lvb, eerst en vooral wordt gevormd door hun individuele handicaps.[35] Er is daarom een sociologisch debat nodig over wat inclusie, ook in de alledaagse dingen, voor mensen met een lvb in Nederland betekent. Een blik op het Noorden kan daarbij zinvol zijn. Om die reden werd zowel in Nederland als in Noorwegen empirisch onderzoek verricht.

1.5 ALLEDAAGSE PRAKTIJKEN VAN INCLUSIE

Inclusie wordt in dit boek 'relationeel' begrepen, als een wisselwerking tussen de persoon en zijn omgeving. Dit betekent dat inclusie gericht is op zowel interpersoonlijke relaties als manieren van meedoen (Pols, 2016; Ootes, 2012; Clifford-Simplican et al., 2015). Het gaat dan over de wisselwerking tussen een plek hebben en een plek krijgen of vinden. Het gaat over dynamieken in relaties, botsingen die daarbij ontstaan en barrières die worden opgeworpen en beslecht. Maar het gaat ook over aansluiting in activiteiten en voorzieningen en zelfafsluiting wanneer dit niet lukt. En over dat wat als normaal wordt gezien in situaties en dat wat daar niet aan voldoet. Dergelijke rommelige aspecten blijven nu vaak onderbelicht in het debat over hoe een inclusieve

34 We kunnen ons afvragen of deze kritiek wel helemaal terecht is aangezien in Nederland toen ook al een deel van de Nederlandse intramurale plaatsen in kleinschalige gedeconcentreerde woonprojecten was gerealiseerd (Maaskant et al., 2012). Waarschijnlijk voldeden de instellingen in Nederland ook niet geheel aan de definiëring van een 'institution' zoals gedefinieerd in Mansell & Beadle-Brown (2010).

35 Disability-onderzoeker Jacqueline Kool maakte tijdens de presentatie van het boek 'niet normaal' van Jos van der Lans een opmerking over een passage uit het boek. Van der Lans schreef dat de identiteit van mensen met een beperking juist wordt gevormd door hun beperking. Kool zei: 'Ik hoop niet dat ik de enige ben die dit met kippenvel heb gelezen. Hij ontneemt hiermee mensen de ruimte om zelf te bepalen of de handicap hoofd- of bijzaak is.' Zie: https://www.vgn.nl/nieuws/leren-van-het-verleden-tijdens-symposium-niet-normaal

samenleving eruit dient te zien, al helemaal wanneer het mensen met een (licht) verstandelijke beperking betreft. Inclusie is zo bezien geen op zichzelf staand 'product' of einddoel maar eerder een 'voertuig' dat leidt tot een zekere kwaliteit van bestaan (Schuurman & Van der Zwan, 2009). Inclusie lijkt daarmee meerdere, verschillende processen of praktijken te kennen.

Het is daarom inzicht gevend om *praktijken van inclusie* binnen verschillende levensdomeinen te onderzoeken. Zo wordt een domein als wonen met regelmaat gezien als voorwaardelijk voor inclusie (Kröber & Van Dongen, 2011; Tøssebro, 2012). Wonen in de samenleving heeft dan de voorkeur, boven wonen in een instelling (Mansell & Beadle Brown, 2010).[36] En ook arbeid wordt nogal eens beschouwd als de oplossing voor exclusie en de invulling van rechten (Hall & Kramer, 2009; Hall & Wilton, 2011; Holmqvist, 2010; Kwekkeboom & Van Weert, 2008; Van Hal, 2013). De klemtoon op 'zo gewoon mogelijk' wonen en werken was de afgelopen decennia zichtbaar in internationaal beleid en onderzoek. Hierbij stond vooral de activering van mensen met (verstandelijke) beperkingen centraal (EC, 2015). Dit betekent dat ook van mensen met beperkingen in toenemende mate wordt verwacht dat zij bijdragen en meedoen (Holmqvist, 2010; Larsen, 2005; Newman & Tonkens, 2011; Van Berkel & Borghi, 2008). Hoewel veranderingen in wonen en arbeid passen binnen dit activeringsideaal, overstijgt inclusie deze domeinen. Ook de aandacht voor de participatie van kinderen met leerproblemen en beperkingen in regulier onderwijs is begrijpelijk (Putman & Woittiez, 2020) maar vormt, met de discussie over speciale of reguliere voorzieningen, een te enge benadering van wat inclusie omvat. Wonen, werken en onderwijs zijn alle drie aspecten van 'fysieke integratie' terwijl meer functionele en sociale aspecten, zoals boodschappen kunnen doen, reizen en relaties aangaan, nog maar weinig aandacht krijgen (Van Gennep, 2000; Olthof, 2014a). Zo zijn sociale relaties en ook het alledaagse meedoen in het publieke domein nog steeds onderbelichte aspecten van inclusie die in de gangbare definiëringen nogal eens naar de achtergrond verdwijnen.

In dit proefschrift worden de verschillende relaties van mensen met een lvb en ook alledaagse participatie nu eens wél als kern van inclusie gezien. In het onderzoeken van daarvan richt ik me dus op de omgang met familie en vrienden en schijnbaar onbeduidende contacten met anderen op straat, de sportvereniging, de flat of de supermarkt. De relatie met de professional mag daarbij niet worden overgeslagen. Maar ook alledaagse beslommeringen die in eerste instantie nogal banaal lijken, zoals informatie zoeken, reizen of boodschappen doen, zijn onderwerp van onderzoek. Deze zaken zijn minder triviaal dan ze lijken, stelde ook de socioloog Erving Goffman: 'The

36 We kunnen ook vraagtekens plaatsen bij deze eenzijdige nadruk op fysieke integratie. Mansell & Beadle-Brown (2010) stellen: 'De verschuiving van institutionele zorg naar leven in de samenleving is een noodzakelijke, maar geen toereikende voorwaarde voor een beter leven voor alle bewoners. Naast andere accommodatie, is ook verandering in manier van ondersteuning nodig' (Mansell & Beadle-Brown, 2010: 107).

gestures which we sometimes call empty are perhaps in fact the fullest things of all' (Goffman, 1967: 91).

Vooral handelingen en 'strategieën' die betekenis geven aan het alledaagse leven staan dus centraal. Dit is eigenlijk een voor de hand liggend startpunt omdat een aanzienlijk deel van het dagelijks leven bestaat uit het vinden van oplossingen voor de moeilijkheden die ons den dele vallen. Alledaags leven vindt telkens plaats in relatie tot de huiselijke maar ook publieke sfeer en omvat zowel gereguleerde, als niet gereguleerde activiteiten, participatie en relaties (Gullestad, 1989).[37] Het alledaagse en publieke ontstaat, volgens de socioloog Jürgen Habermas 'between civil society and the state' (Habermas (2001: xi).[38] Inclusie is daarmee breder dan het publieke domein en impliceert juist ook aandacht voor het alledaagse en huiselijke.[39] Hoewel sociale relaties en alledaagse routines complex en ook nog eens lastig te meten zijn, vormen ze wel degelijk plekken waar inclusie telkens wordt 'gedaan'. Het alledaagse is dus méér dan het simpele gangbare (Felski 1999; Pink 2012). Ons dagelijks leven is, volgens de Engelse antropologe Sarah Pink 'the essence of who we are and our location in the world' (Pink 2012: 143). In alledaags (samen)leven komen dus allerlei verschillende dimensies bij elkaar (Gjermestad et al., 2017). Tevens omvat alledaags leven niet slechts activiteiten en interacties maar zorgt het ook voor blijdschap, frustratie, irritatie en andere gevoelens. Anders gezegd: de alledaagse activiteiten zijn emotioneel geladen. Inclusie is niet slechts een kwestie van doen, je kunt het ook voelen.

I.6 STRIJD OM INCLUSIE, VERZET ALS INSPIRATIE

Dat je inclusie en ook exclusie kunt voelen werd duidelijk tijdens een bezoek in 2015 aan een People First!-groep[40] in Christchurch, een middelgrote plaats in Zuid-Engeland. En dat deze gevoelens niet slechts harmonieus en lieflijk zijn werd mij ook snel duidelijk. Toen ik plaatsnam in een kring van dicht op elkaar zittende ervaringsdeskundigen met een lvb werd ik onderworpen aan een spervuur van vragen. Het werd een gesprek waar het vuur en de gedrevenheid vanaf spatte. De mensen van deze People First!-groep wisten mij goed uit te leggen waar zij tegenaan liepen: eenzaamheid, je niet gezien voelen, niet mee kunnen doen, discriminatie, je anders voelen. Het waren dingen die voor hen naadloos in elkaar over liepen. Maar ze stipten ook andere onderwerpen aan. Zoals hoe armoede doordringt in het dagelijks leven en de ervaren anonimiteit in de publieke ruimte. Vooral de persoonlijke ervaringen van falen en niet mee kunnen doen

37 Alledaags leven is dus een interdisciplinair concept welke benaderingen behelst die aandacht schenken aan het gewone en aan de alledaagse routines van sociale relaties en fenomenen (Lefebvre, 1984; Lefebvre & Levich, 1987; Gjermestad et al., 2017).

38 Meedoen in de publieke ruimte is, zo bezien, een 'expression of civil society' (Low, 2008: 155) al beperkt een relationele opvatting van inclusie zich hier niet slechts toe.

39 Ruth Lister heeft het in dit kader over 'lived citizenship' (Lister, 2007)

40 Dit is een 'self-advocacy'-organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking.

kwam repeterend terug. De ervaringsdeskundigen legden nadruk op de ongelijkheid die een verstandelijke beperking met zich meebrengt.[41] Vooral het onzichtbare en ongrijpbare daarvan zorgde, volgens hen, voor barrières.[42] Voor hen was dit werk een bottom-up verzet tegen een *ableist society*, of zoals zij zelf uitlegden: 'It's resistance. . . against the idea that some things are normal and others are not' (pilot-I5).

Geïnspireerd door dit bezoek aan deze 'self-advocacy'-groep startte ik na thuiskomst in Nederland een samenwerking met een vergelijkbare belangenbehartigingsorganisatie in Nederland: de Landelijke Federatie voor de belangenbehartiging van mensen met een verstandelijke beperking (LFB). Tijdens mijn eerste bezoek aan de LFB werd duidelijk dat het werk van deze ervaringsdeskundigen ook geënt was op een zeker verzet tegen bureaucratie in een informatiesamenleving, ongelijke kansen en een maatschappelijke nadruk op prestatie en ability. 'Mensen met beperkingen moeten altijd maar knokken voor hun rechten', vertelden de ervaringsdeskundigen en zij illustreerden dit met hun eigen verhalen (pilot-I7). Het VN-verdrag Handicap, dat toen net geratificeerd werd in Nederland, droegen zij als vaandel in hun strijd om scholen, gemeenten en zorgorganisaties inclusiever te laten opereren.[43] De jaren daarna intensifieerde het contact met de LFB en raakte ik bekend met hun recht-door-zee-houding en dwarse conflictgeoriënteerde, *agonistische politiek* waarbij oog voor verschil en acceptatie van het 'andere' centraal staan. Zij lieten mij zien waar mogelijkheden voor conflict liggen, zonder bewondering voor een ander te verliezen. Door deze ontmoetingen werden mij twee dingen duidelijk. Allereerst dat de (persoonlijke) geschiedenissen van marginalisering van mensen met een lvb een belangrijk beginpunt vormen in onderzoek naar inclusie. Om te leren begrijpen hoe botsingen en barrières eruit zien dienen de 'lived experiences' van mensen met een lvb centraal te staan. Daarnaast is oog voor conflict nodig om te bezien hoe beperkingen worden 'gemaakt'.

HET PERSOONLIJKE ALS EEN POLITIEKE STRIJD

Agonisme is daarmee gebaseerd op strijd, met wederzijds respect. Het gaat dus niet om tolerantie, of strijd om getolereerd te worden, maar het gaat verder: agonistisch respect omvat een 'politieke' strijd over hoe betekenis wordt gegeven aan inclusie (en daarmee

41 Daarnaast vertelden de deelnemers over hoe zij 'key rings', (buurtringen) tot stand brachten om zo veilige (ontmoetings-) plekken in de buurt te creëren. Maar ook over hoe ze avonden organiseerden voor ontspanning en ontmoeting en politieke bewustwordingen probeerden te creëren over de relatie tussen beperkingen en bijvoorbeeld armoede en werk.

42 Terwijl ik, met een flink pak flyers, boekjes en stencils onder de arm stond, drukte een deelnemer van een jaar of vijftig, vlak voor vertrek, mij nog iets op het hart. Ze kwam dicht bij me staan en zei: 'It is not obvious. . . make it work'! Daarmee spoorde ze me aan om werk te maken van inclusie. (pilot-I5) Deze mensen waren, niet geheel vreemd, welbekend met de barrières die mensen met een (licht) verstandelijke beperking ervaren omdat ze die zelf ervoeren. Hun aanpak leek verbazingwekkend veel op die van verschillende actiegroepen waarin ik zelf ooit deelnam, al was de typering 'verzetsgroep' hier misschien nog wel passender.

43 Na een koffiemoment werd ik aangesproken door een coach van de LFB. Zij stelde mij een aantal vragen. Of ik wel doorhad wat deze mensen allemaal deden? Waarom dat de LFB tot nu toe nog maar weinig werd betrokken bij het soort onderzoek wat ik deed? En, hoe ik hen ging betrekken in mijn studie? Het waren vragen die mij deden nadenken over de methodologische opzet van het onderzoek.

wat beperkingen zijn) en hoe (on)macht daarbij een rol speelt. Het verzet van de LFB is daarmee gericht op het opsporen en wegnemen van sterke tegenstellingen, ook wel *antagonismen* genoemd, door respect en oog te houden voor de persoonlijke tragiek die schuilgaat achter praktijken van in- en uitsluiting. De persoonlijke verhalen van de ervaringsdeskundigen bij de LFB gaven inzicht in hun alledaagse strijd om inclusie. Dit werd ook een belangrijke richting in mijn studie: de ervaringen van mensen met een lvb zelf dienen centraal te staan. Hun sociale werelden, interacties en zoektochten tot aansluiting zijn daarmee vooral belangrijk. Dit is een zwaarwegend uitgangspunt, vooral omdat de stemmen van mensen met een verstandelijke beperking nog maar weinig worden gearticuleerd in onderzoek. Het is hoopvol dat de laatste decennia de persoonlijke ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking in toenemende mate worden erkend bij het 'meten' van inclusie (Cobigo et al., 2016; Hall, 2009; Mahar et al., 2014; Parr et al., 2004). Het is om die reden dat de verhalen van mensen met een lvb in dit proefschrift ook moeten worden gelezen als voorbeelden van 'real political articulation' (Mouffe, 2000: 56). Daarmee bedoel ik dat hun handelingen, strategieën en ervaringen illustraties zijn van een strijd om inclusie.[44] Het moge duidelijk zijn dat deze handelingen, strategieën en ervaringen niet altijd uitgesproken omlijst zijn of helder gearticuleerd worden. Het zichtbaar krijgen van een dergelijk modderig en ambivalent proces (zie ook Butler, 2010: 113) vraagt om geduld, langdurig onderzoek en interpretatievermogen.

1.7 ONDERZOEKSVRAGEN

Afgezien van schattingen van de omvang van de categorie mensen met een lvb, zijn er maar weinig statistieken voorhanden over mensen met (lichte) een verstandelijke beperking, laat staan gegevens over hoe mensen met een lvb inclusie vormgeven en ervaren. Ik begeef mij daarmee op relatief onontgonnen onderzoeksgebied. De literatuur lijkt te suggereren dat mensen met een lvb mogen participeren in de 'mainstream' samenleving, maar dat meedoen om verschillende redenen complex is. Ook Marijkes verhaal, in het begin van dit hoofdstuk, bevestigt dit beeld. Marijke lijkt verwikkeld in een soort onderhandeling over inclusie: met wie, waar en hoe? Er is een tekort aan deze verhalen van mensen met een lvb. Vooral de narratieven van mensen zelf bieden inzicht in de botsingen die ontstaan bij het vormgeven van inclusie. Wat inclusie, in de alledaagse context, betekent, is daarmee een vraag voor mensen met een lvb. Daarbij dient de vraag gesteld te worden welke rol familie en vrienden hebben bij het vormgeven van inclusie. Welke andere contacten gaan mensen aan? Welke rol spelen professionals in het leven van mensen met een lvb? Hoe dragen deze relaties bij aan het (voort)bestaan en wegnemen van beperkingen? Wat gebeurt

44 Ik ga er daarbij vanuit dat in mensen hun dagelijks leven en omgang met anderen het persoonlijke kan verworden tot een politieke handeling.

er wanneer mensen proberen mee te doen in het alledaagse publieke domein van de samenleving? Waar lopen zij dan tegen aan? Waar wordt dan de 'complexiteit van de samenleving' zichtbaar? Welke voorwaarden liggen ten grondslag aan inclusie? En, zou dit anders zijn in een land als Noorwegen, dat een breder vangnet bij participatie biedt en een ambitieuze inclusieagenda kent? Deze vragen hebben uiteindelijk geleid tot de centrale vraagstelling voor dit onderzoek:

> Hoe wordt inclusie, in alledaagse maatschappelijke participatie en sociale interacties, gedaan en gevoeld door mensen met een lvb, in Nederland maar ook in Noorwegen?

Ik wil dus onderzoeken hoe inclusie vorm krijgt voor mensen met een lvb en hoe zij dit ervaren. Met dit proefschrift tracht ik door het hanteren van een sociologisch begrip van beperkingen, bij te dragen aan de wetenschappelijke en maatschappelijke discussie over wat inclusie voor mensen met een lvb betekent en welke rol beperkingen hierbij spelen. Dit is belangrijk omdat termen als inclusie en burgerschap al decennia worden gebruikt om het democratische gehalte van nationale politiek te beschrijven (Barton, 1993), zonder duidelijk te maken wat dit streven – zeker ook voor mensen met een lvb – echt behelst. Alledaagse praktijken van inclusie, zoals ervaren door mensen met een lvb en personen in hun (in)formele netwerk, bieden dus een belangrijk 'insiders-perspectief' op wat inclusie zou kunnen inhouden.[45] Dit zijn geen abstracte zaken: ze gebeuren en worden gedaan, recht voor onze neus, ook door ons zelf.

Oog voor hoe we daar zelf in staan is belangrijk. Zo schrijft Stacy Clifford-Simplican in haar boek 'The Capacity Contract': 'When faced with questions of politics and intellectual disability, we primarily ask one of two questions: First, does this person measure up to the duties of citizenship? And if not, who is responsible for this person's care?' (Clifford-Simplican, 2015: 6). Wat Clifford-Simplican hier aankaart is een terugkerend issue geweest in deze studie. Telkens werd mij gevraagd, door derden, of mensen met een lvb wel echt konden meedoen aan dit onderzoek. Kunnen zij wel vertellen over hun ervaringen, zijn ze daar niet te beperkt voor? Kunnen ze dan wel respondent zijn? Dit soort vragen werden mij regelmatig gesteld. De eerste vraag staat eigenlijk gelijk aan: 'Hoe verstandelijk beperkt is hij/zij?' Daarmee werd direct de nadruk gelegd op een beperking en een definiëring daarvan. Wanneer respondenten beperkingen toonden werd dit vaak al snel aan de verstandelijke beperking gekoppeld en volgde met regelmaat de tweede vraag: 'Wie zorgt er dan voor hem of haar?' Deze vragen lijken onschuldig en we kunnen ons afvragen of het erg dat deze vragen worden

45 Nico de Boer stelde in een overzicht over onderzoek naar actief burgerschap in Nederland een aantal richtingen/thema's voor waarin onderzoek zich zou verder zou moeten bewegen. 'Een tweede richting waarin het onderzoek naar actief burgerschap zich zou kunnen ontwikkelen is die van het 'inclusief burgerschap'. Kunnen alle burgers in gelijke mate maatschappelijk actief zijn?' (De Boer, 2019: 43)

gesteld. Eerlijk gezegd denk ik van wel. Dergelijke vragen, en manieren van denken, staan een beter begrip van wat beperkingen omvatten in de weg en ze devalueren de betekenissen van beperkingen in het vorm geven van inclusie. Conceptualiseringen, zoals wat een licht verstandelijke beperking omvat en wat inclusie behelst moeten we blijven problematiseren en in twijfel trekken, om door conflict nieuwe wegen naar inclusie te vinden (Rabinow & Rose, 2003). Dit proefschrift is een poging daartoe.

I.8 OPBOUW VAN HET BOEK

Dit boek is opgezet in vier delen met verschillende hoofstukken. Na deze inleiding volgt het eerste deel van het boek. Dit omvat een theoretische en methodologische onderbouwing en een verkenning van beleid. Het tweede deel beschrijft hoe praktijken van in- en exclusie doorspelen in familierelaties en vriendschappen, contacten met onbekende anderen en relaties met begeleidende professionals. Het derde deel laat zien hoe inclusie wordt onderhandeld in alledaagse activiteiten in zowel het publieke domein als meer (semi-)gesegregeerde omgevingen. Het vierde deel omvat hoofdstuk 9 waarin praktijken van in- exclusie in Noorwegen centraal. Daarna volgen conclusies, discussie en aanbevelingen. Hieronder wordt deze opzet nog kort toegelicht

DEEL I: THEORIE, METHODOLOGIE EN BELEID

Dit eerste deel omvat een hoofdstuk (2) waarin theorie wordt verkend en methodologie wordt geduid. Allereerst wordt middels een historisch kader geschetst en onderzocht wat inclusie is en wat het niet is. Een 'relationeel model' van inclusie, als product van intermenselijke relaties en vormen van participatie, wordt gebruikt als leidraad voor de opzet van het boek.[46] Vervolgens wordt toegewerkt naar een conflict-theoretisch perspectief op hoe inclusie vormt krijgt aan de hand van de ideeën van de Belgische politicologe en filosofe Chantal Mouffe. Om het ontstaan van beperkingen te leren zien in de bredere context van alledaags samenleven en participeren worden de ideeën over performativiteit van Judith Butler onderzocht om te bekijken of beperkingen, vergelijkbaar met gender, ook bevestigd en gemaakt worden in bepaalde situaties en relaties. Hoewel deze theoretische uitgangspunten een zekere abstractie kennen, stel ik ook in dit hoofdstuk de ervaringen van mensen zelf centraal. Na deze theoretische verkenning wordt de methode voor empirisch onderzoek in Nederland en Noorwegen toegelicht en onderbouwd. Naast de selectie van respondenten en de opzet van onderzoeksinstrumenten sta ik onder andere stil bij de manieren van gegevensverzameling door interviews, 'shadowing' en participerende observatie. Doordat ik respondenten langere tijd, veelvuldig en in verschillende settings mocht volgen, bevragen en observeren maakte ik deel uit van de situaties, activiteiten en

46 Gebaseerd op het onderscheid dat Clifford-Simplican et al., maken in een ecologisch model van inclusie (Clifford-Simplican et al., 2015).

gesprekken. Daarom besteed ik ook aandacht aan mijn rol als onderzoeker en de manier van gegevensanalyse. Het eerste deel wordt afgesloten met een beschouwing van twee beleidsroutes naar inclusie. In dit derde hoofdstuk wordt geanalyseerd hoe Nederlands beleid gericht op inclusie kan worden begrepen door een route via activering en een route via rechten. Hierdoor ontstaan potentieel samenhangende maar ook conflicterende werkingen. De praktische uitwerking en implementatie van deze routes wordt geïllustreerd door fragmenten van interviews met beleidsmedewerkers, bestuurders en coördinatoren.

Na dit verkennende deel volgen twee empirische delen. In elk van deze delen staat de betekenisgeving door mensen met een lvb centraal, zij vormen de 'hoofd- of 'key-respondenten' (K) in mijn studie. Hun acties, pogingen en ervaringen worden aangevuld met interviews met mensen uit het netwerk zoals vrienden en familie (N) en ondersteunde professionals (P).

DEEL 2 SOCIALE RELATIES

In het tweede deel staan de interacties in relaties van mensen met een lvb centraal. Er wordt onderzocht hoe praktijken van in- en exclusie vorm krijgen in relaties en hoe dit wordt ervaren. Dit deel omslaat drie hoofdstukken over de verschillende interacties en interdependenties die mensen met een lvb aangaan. Telkens wordt gekeken naar de strategieën die mensen ontwikkelen in het omgaan met anderen in verschillende situaties. In hoofdstuk 4 staan machtsrelaties, verschil en passie centraal binnen familierelaties en vriendschappelijke relaties. Deze relaties blijken belangrijk voor mensen met een lvb maar dragen niet vanzelfsprekend bij aan inclusie. Hoofdstuk 5 staat in het teken van zogeheten 'zwakke bindingen' met 'relatief' onbekende anderen in het publieke domein. Ingesloten worden blijkt niet een eenvoudig, soms sluiten mensen met een lvb zich ook af. Ook ontstaat zicht op pogingen waarin aansluiting wordt gezocht bij anderen. Hoofdstuk 6 legt patronen in interacties bloot tussen 'professionals' en mensen met een lvb. Professionals hebben een belangrijke plek in het netwerk van mensen met een lvb maar zijn ook ingrijpend en niet vrij van macht.

DEEL 3: ALLEDAAGS MEEDOEN

In het derde deel worden prakijken van alledaagse participatie in kaart gebracht om te bezien welke aspecten invloed hebben op hoe inclusie vorm krijgt en wordt ervaren. Hoofdstuk 7 omvat praktijken van inclusie in mainstream settings. Daarbij is er aandacht voor de manieren waarop mensen met een lvb zich proberen aan te passen in alledaags meedoen, maar ook voor situaties waarin dit moeilijker is. Contextuele aspecten krijgen hierbij aandacht. Hoofdstuk 8 biedt inzicht in praktijken in (semi-) gesegregeerde omgevingen. Organisaties voor mensen met een lvb kunnen veilige

havens zijn maar zijn dit niet altijd. Tevens wordt aandacht gevraagd voor het tegenpubliekelijke karakter van (semi-) gesegregeerde settings.

DEEL 4: EEN KIJK OVER DE GRENS

Hoewel dit proefschrift zich richt op hoe inclusie in de Nederlandse context wordt begrepen en wordt ervaren door mensen met een lvb, ontstonden door focus op dezelfde aspecten in Noorwegen ook mogelijkheden voor bespiegeling (Dolowitz & Marsh 2000).[47] Hoofdstuk 9 geeft inzicht in een documentanalyse en empirische studie in Noorwegen.[48] Er is onderzocht hoe praktijken van in- en exclusie daar vorm krijgen en ervaren worden door mensen met een lvb. De Noorse casus biedt een ander perspectief op inclusie en wat het streven naar een inclusieve samenleving behelst. Desalniettemin blijkt er een flinke kloof tussen beleid en werkelijkheid.

Hoofdstuk 10 tot slot bevat een beschouwing van de gevonden inzichten in relatie tot de theorie. Daardoor kunnen conclusies worden getrokken over praktijken en illusies van inclusie. Naast dat theoretische aanknopingspunten worden gezocht voor het verder ontwikkelen van een sociologisch perspectief op beperkingen, wordt aangezet tot bredere discussie over inclusie. Na een aantal kanttekeningen worden tot slot vier aanbevelingen geformuleerd met aanknopingspunten voor onderzoek, beleid en de praktijk van het sociaal werk in Nederland.

47 Een blik op Noorwegen is relevant omdat ook daar een stijging van het aantal zorgvragers was waar te nemen en door de toenemende uitgaven aan zorg er een nieuwe interesse voor informele zorg lijkt te zijn ontstaan (Dale et al., 2012). Tevens streeft de Noorse regering naar een inclusief vormgegeven samenleving in 2025. In een dergelijke contextuele inbedding kunnen mensen met een lvb inclusie wel eens heel anders ervaren.

48 Omdat Noorwegen een andere focus op verzorgingsarrangementen kent en gekenmerkt wordt door een bijzondere geschiedenis van integratie van mensen met een verstandelijke beperking (Tøssebro et al., 2012).

DEEL 1

THEORIE, METHODOLOGIE EN BELEID

2.

EEN CONFLICT-THEORETISCHE LENS OP INCLUSIE

2.1 INLEIDING: EEN VERBORGEN VERLEDEN

In 2014 ontmoette ik ervaringsdeskundige Henk van Dijk. Hij vertelde mij zijn verhaal over het leven in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Het was een verhaal over de strenge en rigide structuur en geslotenheid van zorginstellingen. Een verhaal bovendien over beperkingen in zelfregie en het gebrek aan mogelijkheden tot ontwikkeling. Henk woonde veertig jaar in van Boeijenoord in Assen en schreef er een boek over: 'Van Boeijen Los', dat in 2021 werd verfilmd. Hij woonde daar tegelijk met Jolanda Venema, de vrouw met een verstandelijke beperking die in 1988 landelijk bekend werd omdat ze naakt aan de muur geketend werd vanwege agressieproblemen.

Dit lijken misschien praktijken van lang geleden, maar dat zijn ze niet. Zo liet de documentaire 'Zwakbegaafd en opgesloten' (2008) zien dat, door gebrekkige financiering, bij zorginstelling Abrona mensen met een lvb en een gedragsstoornis veel alleen op hun kamer zaten, of soms maandenlang in een isoleercel. In 2010 kwam het verhaal van Brandon naar buiten: de jongen met een lvb die zichzelf al drie jaar aan de muur moest ketenen wanneer iemand zijn kamer binnenkwam. In 2016 werd bekend dat Tamara jarenlang opgesloten had geleefd bij Philidelphia in Amsterdam. En er zijn meer Jolanda's, Brandons en Tamara's.

Orthopedagoge Baukje Schippers noemde degelijke situaties 'bijproducten van het zorgsysteem' (Trouw, 12 maart 2019). Het lijkt erop dat het systeem van zorg en ondersteuning zich geen raad weet met een kleine groep mensen met een lvb. Maar hoe vergaat het de veel grotere groep mensen met een lvb die niet in het nieuws komen? Eigenlijk is daar maar weinig zicht op. Het lijkt erop dat zij in het verleden, maar ook nu nog, tussen wal en schip vielen. Of anders gezegd, hun beperkingen vielen misschien wel niet zo op. Hoewel de geschiedenis van mensen met een verstandelijke beperking zich laat lezen als een aaneenschakeling van uitsluiting, stigmatisering, wreedheid en segregatie[49] kunnen we ons afvragen of dit ook opgaat voor mensen met een lvb.

Mensen met een lvb zijn moeilijk terug te vinden in de geschiedenisboeken. Dit komt doordat zij vaak niet in instituten woonden, geen recht hadden op voorzieningen en er ook geen specifieke voorzieningen voor hen waren. Zij werkten mee op het land of in de fabriek, hadden relaties en gezinnen en probeerden rond te komen. We kunnen ons

49 We hoeven alleen maar te denken aan termen als 'duivelskinderen' of door de duivel verruilde 'wisselkinderen' om het stigma te begrijpen dat in de middeleeuwen aan een verstandelijke beperking werd gekoppeld. Naast het stigma staat de schuld die destijds vaak werd toegerekend aan de moeders van deze kinderen die zich schuldig zouden hebben gemaakt aan hekserij, overspel of onkuisheid. Hoewel kindermoord vanaf het jaar 374 bij wet werd verboden, zijn in de recente geschiedenis helaas genoeg aanwijzingen dat infanticide nog lang plaats vond. In sommige gevallen zelfs door ouders. Zo zou de bekende kerkhervormer Maarten Luther in de late middeleeuwen nog openlijk hebben gesproken over het doodbidden van deze kinderen.

dan ook afvragen of mensen met een lvb vroeger wel bestonden. Ze staan in ieder geval niet beschreven onder die naam. Hoewel er nogal wat verschillende termen werden gehanteerd om mensen met een verstandelijke beperking te labelen, zijn analyses hiervan hoofdzakelijk gericht op de verstandelijke beperking in het algemeen.[50] Om een geschiedenis van mensen met een lvb te schrijven, dient de auteur de blik ook te richten op wat er bekend is over de bestrijding van 'onmaatschappelijkheid' en armoede. Deze zoektocht, naar wanneer en waar een lvb zichtbaar werd, en hoe hiermee omgegaan werd, is een belangrijke eerste stap bij het begrijpen van de moeilijkheden, worstelingen en strijd in de levens van mensen met een lvb. Dat is een belangrijk inzicht omdat meedoen geen vanzelfsprekendheid is voor mensen met een lvb.[51]

BESTONDEN MENSEN MET EEN LVB VROEGER NIET?

Definiëringen van verstandelijke beperkingen zijn relatief jong. Intelligentie had daarbij steevast een belangrijke rol.[52] In 1905 ontwikkelden de Franse psycholoog Alfred Binet en zijn collega Theodore Simon de voorloper van de IQ-test. Hoewel deze vroege intelligentietest aanvankelijk op weinig belangstelling kon rekenen, raakten de labels die zij hanteerden, zoals debiel en imbeciel, wel ingeburgerd (Bijlsma & Janssen, 2018). Mede door de Franse kinderpsycholoog René Zazzo, nam vanaf 1950 de interesse voor, en daarmee de invloed van, het testen op intelligentie toe. Tot die tijd was er in de definiëring eigenlijk geen sprake van met mensen met een 'lichte' verstandelijke beperking. Mensen met een lvb konden waarschijnlijk in veel situaties meedoen door zich aan te passen. Misschien waren ze er wel niet eens, suggereren de schrijvers van het boek 'Sociaal werk in Nederland': 'Het is niet overdreven om te beweren dat er tot aan het eind van de negentiende eeuw geen debielen en imbecielen bestonden. Het waren mensen die zonder noemenswaardige opleiding zich vaak prima konden redden in de samenleving. Ze verdienden de kost als boerenknecht of als losarbeider in de stad' (Bijlsma & Janssen, 2014: 202). Mensen met een lvb konden, zo lijkt het, beter meedoen in een samenleving die eenvoudiger en laagdrempeliger was. Mensen met een lvb waren nog niet als zodanig gecategoriseerd, mede omdat zij nog beter kon aansluiten. Doordat zij vaak niet in instituten woonden en er geen voorzieningen voor hen waren, zijn zij ook minder zichtbaar in de geschiedenisboeken.

50 Naast infanticide, barbaarse 'onderzoeksmethoden' en leven in gevangenschap wordt de geschiedenis van mensen met een verstandelijke beperking gekenmerkt door een zoektocht naar nieuwe labels. Wanneer we de geschiedenis bezien zijn 'zot, onnozele, idioot, dwaas, nar, simpel, arm van geest, oligofreen, imbeciel, debiel, achterlijk, ethisch gedegenereerd, moreel defect, maatschappelijk minderwaardig, geesteszwak, geestelijk gehandicapt, zwakzinnig', een aantal van de benamingen die voorbij komen (Mans, 2004: 12). Meer recentelijk kwamen daar ook nog termen zoals mensen met een verstandelijke beperking en mensen met mogelijkheden bij. 'What's in a name', kunnen we ons afvragen. Dit is een heel wezenlijke vraag. Want, met de typering ontstaat ook het stigma en om daar vanaf te komen en mensen 'een nieuw leven te geven' (Mans, 2004: 11) werden weer nieuwe typeringen bedacht.

51 Zoals me op het hart werd gedrukt door mensen van de People First!-groep in Christchurch. Zie hoofdstuk 1.

52 Tot de achttiende eeuw werd onderscheid gemaakt tussen 'krankzinnigen' en 'onnozelen'. In 1765 stelde de Franse Verlichtingsfilosoof Denis Diderot één van de eerste categoriseringen van de verstandelijke beperking op. 'Een idioot wordt zo geboren, een imbeciel wordt men', schreef Diderot al in 1749 (Diderot 1749, geciteerd in Mans, 2004: 161). In de negentiende eeuw ontstond een verschil tussen krankzinnigheid en zwakzinnigheid.

Tegenwoordig wordten een licht verstandelijke beperking en zwakbegaafdheid gekoppeld aan 'problemen in de sociale redzaamheid, zelfstandig een huishouden kunnen runnen, het regelen van de financiën, deelname aan het arbeidsproces en vrijetijdsbesteding' (Bijlsma & Janssen, 2018: 237). Wanneer de geschiedenis wordt nagelopen op dergelijke aspecten dan valt er bij de aanpakken van armoede soms, tussen de regels door, iets te lezen over mensen met een lvb. Zo werden de meest behoeftigen vanaf de middeleeuwen opgevangen in gasthuizen waar zowel zieken, bejaarden, 'onnozelen' en wezen samen werden opgevangen. Later ontstonden meer gespecialiseerde gasthuizen, soms ook voor 'zotten en onnozelen' (Bijlsma & Janssen, 2018: 46). Ook in de aanpak door stadbesturen en kerken werden met regelmaat behoeftigen zichtbaar die zich 'onbetamelijk' gedroegen en 'onfatsoenlijke bejegeningen' lieten zien. Zij werden gekort werden op ondersteuning (Bijlsma & Janssen, 2018: 49).[53]

Begin negentiende eeuw wilde Johannes van den Bosch door middel van een proefkolonie in Frederiksoord armoedige gezinnen verheffen uit hun 'halfdierlijke staat' (Bijlsma & Janssen, 2018: 52). Maar de armoede bleef en er ontstonden nieuwe aanpakken. De 'Liefdadigheid naar Vermogen', bestuurd door Marie Muller-Lulofs, moest armen aansporen om 'zich zelven' te helpen en een lange termijn denken te ontwikkelen met 'grotere zelfbeheersing' tot gevolg. (Bijlsma & Janssen, 2018: 55). Begin twintigste eeuw werd armoede grootschalig aangepakt met woningwerk, en woonscholen. Toch bleef er een groep armen over die het niet lukte mee te komen in de ontwikkelingen op de arbeidsmarkt en ongeschoold werk verrichtten en in krottenwijken woonden. Voor deze 'achterblijvers', die overbleven na oprichting van het woningwerk, werd de term 'ontoelaatbaren' gebruikt' (Bijlsma & Janssen, 2018: 59). Psychiaters beschouwden de onmaatschappelijkheid van deze groep mensen niet zozeer als een sociaal probleem maar vooral medisch van aard. Een opsomming van 'psychisch invalieden van aanstootgevend gedrag', door Dr. Bierens-De Haan, omvatte meerdere categorieën waaronder mensen met een lvb zouden kunnen vallen, zoals mensen die moeite hadden met het omgaan met geld, problemen ervoeren bij het opvoeden van kinderen en gedragsproblemen lieten zien. Deze groep psychiaters vonden onmaatschappelijke gezinnen vooral 'zieke gezinnen' die geïsoleerd moesten worden (Bijlsma & Janssen, 2018: 44).

De korte geschiedenis van gezinsoorden in de jaren vijftig, onder de minister van Maatschappelijk Werk, herinnert daaraan. De heropvoeding van het gezin stond daarin centraal, met een arbeidsprofiel voor de man en een huishoudprofiel voor de vrouw. Maar de gezinsoorden waren vooral ook gericht op het heropvoeden van kinderen die probleemgedrag vertoonden. Dergelijke voorbeelden zijn ook terug te

53 Ook omdat zij niet voldeden aan verwachtingen, zoals geregeld deelnemen aan het heilig avondmaal.

zien in het jongerenwerk en de jeugdzorg, waar straffen veranderde in heropvoeding. Hoewel de problematiek van het leven (van jongeren) in armoede gerelateerd kan worden aan aspecten waarmee een lvb tegenwoordig wordt geassocieerd (zoals gebrekkig abstractievermogen, onderschatting, beïnvloedbaarheid voor crimineel gedrag) bestond de categorie 'mensen met een lvb' nog niet. Dat kan ook mede komen doordat zorg aan mensen met een verstandelijke beperking lang vooral een informele kwestie is geweest. Dat gebeurde thuis, door familie.

GEZIN, ZORG EN ONDERWIJS

Dat familie al lang een belangrijke rol vervult in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is een 'gebruikelijke veronderstelling' (Mans, 2004: 75).[54] Opvang en zorg binnen de familie was lang 'vanzelfsprekend' (Bijlsma & Janssen, 2014: 202) en is in Nederland, net als in veel andere landen, een eeuwenoude traditie. Zo werden, vanuit de armenzorg, zorgdragende families met regelmaat financieel ondersteund. Voorbeelden van dergelijke 'betaalde thuiszorg' dateren al terug tot de middeleeuwen. Als iemand met een lvb al in een instelling werd geplaatst, dan had een algemeen verzorgingstehuis vaak de voorkeur boven gespecialiseerde 'zwakzinnigeninrichtingen'[55] (Mans, 2004). Eind negentiende eeuw was zorg in een algemene voorziening of opvanghuis, in verhouding tot opname in een gesticht, een meer betaalbare oplossing.[56] Maar ook na 1900, tot ver in de twintigste eeuw, bleef 'thuiszorg' gezien als een 'goed en goedkoop alternatief voor gestichtsopname' (Mans, 2004: 167).[57] Het uitblijven van speciaal ingerichte voorzieningen, in Nederland, voor mensen met een lvb is opmerkelijk te noemen.

In de negentiende eeuw kwam daar langzaamaan verandering in. Dominee Cornelis Elisa van Koetsveld onderzocht in de negentiende eeuw de zwakzinnigheid (en dus een lvb) en kwam tot de conclusie dat zwakzinnigheid een hersenziekte was die niet op te heffen was maar wel verbeterd kon worden. Naar zijn ideeën werd op 15 mei 1855 in Den Haag het eerste idioteninternaat van Nederland gesticht waar ook een afdeling was voor kinderen en jongeren met een lvb. In het internaat werden, door middel van glazen wanden, ruimtes afgescheiden waarin groepen van verschillende niveaus werden

54 Instellingen en tehuizen voor mensen met een verstandelijke beperking bestaan nog maar relatief kort en lange tijd bestond er geen wetgeving over opvang van mensen met een verstandelijke beperking. Tot de twintigste eeuw waren er zelfs maar weinig 'speciale voorzieningen' voor mensen met een verstandelijke beperking waardoor zij voor zorg en ondersteuning inderdaad vaak waren aangewezen op familie.

55 In Nederland kwam de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking laat op gang. Dit had waarschijnlijk te maken met de late opkomst van de krankzinnigenzorg. De oprichting van 's Heeren Loo in Ermelo in 1891 bracht de eerste zwakzinnigeninrichting in Nederland. (Zie Mans, 2004).

56 In 1887 constateerde de inspectie, ondanks vele misstanden zoals ontucht, opsluiting en ketening dat 'verpleging in particuliere woningen doelmatiger en beter' was dan zorg in gestichten. Naast dat een gerechtelijke procedure noodzakelijk was voor plaatsing, welke familie vaak demotiveerde, was men maar weinig bekend met de verstandelijke beperking, of idiotie, zoals het in die tijd werd genoemd. (Zie: Mans, 2004: 166).

57 Niet alleen kosthuizen en kostgezinnen namen zorg op zich maar ook hele dorpen en gemeenschappen deelden met elkaar in opvang en 'zorg'.

onderwezen. Het Haagse idiotengesticht was de voorbode voor het speciaal onderwijs. Mensen met een lvb, toen 'achterlijken' genoemd, konden mogelijk doorstromen naar een reguliere volksschool. De individuele aanpak van het idioteninternaat was vernieuwend en de overtuiging leefde dat een mens niet uitsluitend 'ten voordeele der maatschappij' opgevoed hoefde te worden (Bijlsma & Janssen, 2014: 210).

Na de invoering van de Leerplichtwet in 1901 ontstonden de eerste 'debielenscholen' en 'zwakzinnigengestichten' voor mensen met een lvb. De Groningse onderwijzer en publicist W.A. van Liefland schreef in 1961 daarover: *'Het klinkt als een paradox, maar het is niettemin een feit, dat de leerplicht de belangrijkste oorzaak is geweest voor de ontstellende toename van de zwakzinnigheid. Die schiep niet alleen de debielenschool, maar ook de tienduizenden debielen zelf'* (Van Liefland, 1961: 18 cursief in origineel). De komst van debielenscholen en gestichten vormde niet alleen een kentering in het denken over mensen met een verstandelijke beperking, het was voor het eerst in de geschiedenis dat mensen met een lvb als categorie werden gezien en behandeld. Dit moet wel enigszins in perspectief worden geplaatst. Zelfs Pieter Hendrik Schreuder, een pionier in het zwakzinnigenonderwijs en oprichter van het tijdschrift van orthopedagogiek vond een licht verstandelijke beperking een woekerend internationaal parasitisme en zag onderwijs daarbij als een voorbehoedsmiddel (Bijlsma & Janssen, 2014).

DE LICHT VERSTANDELIJK BEPERKTE MENS ALS MINDERWAARDIG

Hoewel de opkomst van gestichten en scholen voor mensen met een lvb dus een zekere voortuitgang suggereert werd achterlijkheid en zwakbegaafdheid ook beschouwd als een belangrijke oorzaak voor de schrijnende armoede in de grote steden. De gestichten werden door sommigen gezien als 'fabrieken van ongeneeslijkheid' en eugenetisch georiënteerde Nederlandse publicisten zoals J. Ch. van Schouwenburg en (school)artsen zoals Dirk Herderschêe[58] vonden mensen met een (licht) verstandelijke beperking een bedreiging voor de omgeving en een grote belasting voor de samenleving (Mans, 2004: 217). Men was teleurgesteld in de opvoedbaarheid van deze mensen en vond dat het de staat veel geld kostte.

Mede daardoor wonnen, begin twintigste eeuw, de eugenetische theorieën van Francis Galton, een jongere neef van Charles Darwin en de Franse psychiater Bénédict Augustin Morel, aan populariteit. Deze eugenetici wilden de 'degeneratie van de mensheid' bestrijden, maakten zich zorgen over wat zij een 'entartung' der mensheid noemden en vonden dat 'vooruitgang van de maatschappij slechts mogelijk' was door de voortplanting van 'minderwaardigen' te 'voorkomen' (Mans, 2004: 206). Één van de eerste uitgesproken eugenetische pleidooien was zelfs afkomstig van de Amsterdamse

58 Dit ondanks zijn pioniersrol bij het ontwikkelen van de IQ-test.

socioloog en etnoloog Sebald Rudolf Steinmetz, die in het hoge geboortecijfer in de onderklasse een 'dysgenetische catastrofe' zag (Noordman, 1989: 75-76). Steinmetz schreef in 1904: 'Wie kent ze niet, die zorgenlooze, minderwaardige gezinnen hangend op vreemden steun en krioelend van even waardeloze kinderen' (Noordman, 1989, 76). Hoewel de eugenetica in buurlanden voet aan de grond kreeg, bleef haar invloed in Nederland beperkt (Jonge, 1997). Dit komt vooral doordat katholieke en protestantse politici eugenetische maatregelen blokkeerden (Brants, 2004; Brants et al., 2017).

Buiten Nederland ontstond daarentegen een (sterkere) beweging die licht verstandelijke beperkingen als oorzaak voor maatschappelijke problemen zagen. Zo kenden Duitsland maar ook Groot-Brittannië beide een sterke eugenetische beweging. Men dacht dat er veel meer zwakzinnigen waren dan tot dan toe verondersteld. Vooral 'licht zwakzinnigen', zoals mensen met een lvb toen werden genoemd, zouden maatschappelijke problemen veroorzaken door hun neiging tot criminaliteit, alcoholisme, werkloosheid en prostitutie. In Groot-Brittannië moest de 'Mental Defiency Act' uit 1913 daar verandering in brengen door voogdij. Maar ook werden huwelijken verboden, mensen opgesloten in tehuizen en werd geslachtsgemeenschap met mensen die als geestelijk minderwaardig werden gezien, strafbaar verklaard. Ook landen als Noorwegen, Zweden en Zwitserland voerden in de jaren '30 van de vorige eeuw sterilisatiewetten in die tot ver na de Tweede Wereldoorlog van kracht bleven.

Een ander roemrucht gegeven is de zogeheten 'Deense oplossing'. In Denemarken werden jongeren met een lvb, 'sociaal minderwaardigen' genoemd, naar sekse afgezonderd en verscheept.[59] Meisjes gingen naar het eiland Sprogö en jongens naar het eiland Livö. Daar werkten zij in landbouwkolonies. De meisjes en jongens die zich goed gedroegen konden terugkeren op de voorwaarde dat zij zich lieten steriliseren (Mans, 2004: 212). De eugenetica vormde zo een aanzet tot sterilisatieprogramma's. In Duitsland leidde dit tot het berucht geworden Aktion T-4[60], ook wel het 'euthanasieprogramma' genoemd. Hierbij werden mensen met een verstandelijke beperking, ook mensen met een lvb, via meewerkende artsen in instellingen opgespoord en vervolgens vergast of geïnjecteerd met een overdosis medicijnen. Hoewel er in 1941 publieke protesten waren tegen deze vormen van euthanasie, vervolgden de Nazi's het T-4 programma in het geheim. Tijdens de Tweede Wereldoorlog werden 200.000 mensen met beperkingen op deze wijze vermoord. In Nederland werden onder andere kinderen met een verstandelijke beperking vanuit de joodse psychiatrische inrichting 'Groot Schuylenburg' in het Apeldoornsche Bosch, gedeporteerd naar Auschwitz waar

59 Dit ging door tot 1967.
60 Aktion T4 staat voor Aktion Tiergartestrasse 4, het adres van arts en SS-er Karl Brandt waar de 'genadedood' werd bedacht.

zij direct vermoord werden (Mans, 2004; Van Wijnen, 2014).[61] Er zijn aanwijzingen dat de Nazi's in 1944 ook tegen mensen met een licht verstandelijke beperking stappen wilden ondernemen in Nederland.

NA DE ONTMENSELIJKING

Christelijke motieven voor zorg, zoals plicht dienstbaarheid en liefdadigheid bleven tot eind jaren '60 van de vorige eeuw sterk aanwezig in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Brants et al., 2017). Tot in de jaren zeventig leefden veel mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking in relatief grootschalige instellingen die zo vormgegeven waren dat ze geborgenheid boden. De gangbare veronderstelling was dat de samenleving niet bereid of in staat was dit te bieden (Mans, 2004; Porter, 2000). Voor mensen met een lvb was dit in veel mindere mate het geval.[62]

Daarna veranderde zorg in een vrij kort tijdsbestek van *plicht* naar *recht,* met een groeiend vangnet aan voorzieningen vanuit de zich ontwikkelende verzorgingsstaat. Met de neoliberale wind in de jaren '80 kwam de nadruk te liggen op beheersing van de zorgkosten. Gelijktijdig veranderde de houding ten opzichte van mensen met een verstandelijke beperking van een medisch model gericht op defecten geleidelijk aan naar een meer sociaal-contextueel perspectief met oog voor ontwikkeling en mogelijkheden (Brants et al, 2017). Nederland was hier zeker geen koploper in. Het op een andere, meer sociologische, manier kijken naar beperkingen en stoornissen begon bijvoorbeeld in de Angelsaksische en Scandinavische landen al in de jaren zestig en zeventig. De nadruk op rechten werd sterker maar binnen de 'disability rights'-beweging, die opkwam voor mensen met allerlei beperkingen, werd getwijfeld over het mee laten doen van mensen met een verstandelijke beperking: konden zij wel een volwaardig leven leiden? (Goble, 2004). Ook oudergroepen waren kritisch over de nadruk op rechten van mensen met een verstandelijke beperking (Carey, 2009). In Nederland benadrukten ouders vooral de tekorten in de geboden hulp (Kingma, 1984).[63]

61 'Ook uit andere instellingen werden psychiatrisch patiënten, volwassenen en kinderen met verstandelijke beperkingen weggevoerd en vermoord, zoals alle 75 verstandelijk gehandicapte kinderen van het joodse Kinderhuis Beth Azarja bij Hilversum. Jacob Juch, directeur van de Willem van den Bergh Stichting, onderdeel van 's Heeren Loo, werd gearresteerd en gedeporteerd, evenals drie joodse pupillen uit Noordwijkerhout. Dezelfde misdaad trof bewoners en patiënten van onder meer de Willem Arntsz Hoeve in Den Dolder, De Joodse Invalide te Amsterdam, de Nederlands Hervormde Stichting voor Zenuw- en Geesteszieken te Assen en het Joles Ziekenhuis in Haarlem. Ook werden meer dan zevenhonderd dove volwassenen en kinderen uit Amsterdam en Groningen weggevoerd en naar de gaskamers gestuurd' (Canon Gehandicaptenzorg, 2014: 40).

62 Mensen met een lvb en bijvoorbeeld gedragsproblemen kregen lang geen toereikende hulpverlening of hadden een lange weg om passende ondersteuning te vinden en te krijgen (Neijmeijer, 2020).

63 Bijvoorbeeld op een bekend geworden conferentie in Noordwijkerhout in 1977 waar ouders en beroepskrachten 'met elkaar werden geconfronteerd' (Kingma, 1984: 92)

Hoewel vanaf de jaren '60/70 meer nadruk lag op het thuis verzorgen en ondersteunen van kinderen met een verstandelijke beperking bleven de instellingen bestaan. Deze instellingsterreinen waren dikwijls afgezonderd gelegen. Mensen met verschillende beperkingen leefden daar afgezonderd van familie en vrienden en afgesneden van de samenleving, tot ze er overleden. Het bekend geworden werk 'Asylums' uit 1961 van de socioloog Erving Goffman over het leven in instituten, was één van de werken die het begrip de-institutionalisering introduceerde in het publieke debat. Mede op basis van zijn werk ontstond een beweging die benadrukte dat mensen met een verstandelijke beperking eerst en vooral ménsen zijn: People First!

Terwijl andere emancipatiebewegingen vochten om geïncludeerd te worden als *gelijke* burgers, was de strijd rondom mensen met een verstandelijke beperking er dus vooral op gericht om te benadrukken dat mensen met (licht) verstandelijke ook *'mensen'* zijn. Dit is, gezien de onmenselijke behandelingen, eugenetische maatregelen en het euthanasieprogramma ten tijde van de Tweede Wereldoorlog, een voor de hand liggende invalshoek. Niet inclusie was het doel, maar vooral het zichtbaar maken van achterstelling en erkenning van menselijkheid. De Zweedse arts Bengt Nirje riep in 1969 op tot het stimuleren van 'patterns and conditions of everyday life which are as close as possible to the norms and patterns of the mainstream of society.' (Nirje, 1969: 19). Mensen met verstandelijke beperkingen zouden dus geen afgezonderd bestaan moeten leiden maar eerst en vooral een 'normaal' leven.

In Scandinavische landen ontstond een ware omslag naar het normalisatie-denken, met het sluiten van de instituten tot gevolg. De Duitse psycholoog Wolf Wolfensberger werd geïnspireerd door de Scandinavische praktijken van normalisatie en schreef in 1972 het bekend geworden boek 'The Principle of Normalization in Human Services'. Wolfensberger kreeg forse kritiek op het, volgens hem vaak verkeerd begrepen, principe van normalisatie (Wolfensberger, 1980/1996) en later op de vervangende term 'social role valorization' (Wolfensberger, 1983). Desalniettemin markeerden normalisering en de-institutionalisering (het sluiten van grootschalige instellingsterreinen) het einde van de visie dat mensen met een (l)vb, als patiënt, buiten de samenleving gehouden moesten worden. De nadruk in Scandinavië kwam te liggen op integratie in de samenleving.[64]

Ook in Nederland, weliswaar wat later, kregen de idealen van normalisatie en integratie voet aan de grond. Daarbij werd ingestoken op fysieke integratie: het wonen in de wijk werd een standpunt in actie, en later ook beleid. De 'experimenten' in Haffakkers

64 Bijzonder hoogleraar Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap Ad van Gennep vindt de aandacht voor sociale integratie overtrokken en benadrukt het belang van zowel fysieke als functionele integratie. (Van Gennep, 2000: 114).

in Noordwijkerhout en de 'verdunning' of 'omgekeerde integratie' in Dennendal,[65] te Den Dolder, begin jaren '70 zijn bekend geworden voorbeelden (Plemper & Van Vliet, 2003; Tonkens, 1999).[66]

De de-institutionaliseringsgolf zette echter niet door in Nederland. Waar in Scandinavische landen zoals Zweden en Noorwegen de beweging van het instellingsterrein af geheel is volbracht, is dat in Nederland niet aan de hand (Overkamp, 2000). De discussie over het sluiten van instellingsterreinen kwam in Nederland pas in de jaren negentig op gang, maar leidde vooral tot een nadruk op individuele zorg, zelfstandiger wonen en 'zorg op maat' onder regie van zorginstellingen.[67] Dit leidde tot een zekere fysieke integratie, maar zowel functionele als sociale integratie[68] bleven buiten beeld (Schuurman, 2014, van Gennep, 2000). Hoewel tal van nieuwe particuliere initiatieven ontstonden voor wonen en participeren, groeide in het eerste decennium van deze eeuw het aantal cliënten binnen instellingen gemiddeld met 5% per jaar en ontstonden er zelfs wachtlijsten (Ras e.a., 2010). Nederland kent daarmee tot op de dag van vandaag een aanzienlijk aantal gesegregeerde plekken waar mensen met een (l)vb dagelijks participeren.[69] Hoewel deze ontwikkelingen van betekenis zijn voor de levens van mensen met een ernstige en matige verstandelijke beperking geldt dit, in mindere mate, ook voor mensen met een lvb. Voor de overgang van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) naar de Wet langdurige zorg (Wlz) in 2015 was er een flinke groei van mensen met een lvb die langdurige zorg aanvroegen omdat zij moeite hadden mee te komen in de samenleving (Ministerie van VWS, 2017b). Zo kwamen zij te wonen in instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking (Van Staalduinen & Ten Voorde, 2011).

65 In een documentaire van Andere Tijden over Dennendal zet directeur Carel Muller de motieven uiteen: 'Wat we in ieder geval in het werk in Dennendal ontdekt hebben is dat de zwakzinnigen bij ons horen. Dat er geen enkele reden is om ze af te zonderen als hele speciale wezens die voor heel bijzondere maatregelen in aanmerking komen. Ze komen uit ons voort en zijn dus mensen. Ze horen bij ons.' (Andere Tijden, 2003) Zie: https://www.anderetijden.nl/aflevering/526/Dennendal

66 Maar ook zelfbeschikking, sociaal begrepen, is te beschouwen als 'een winst van Dennendal' (Tonkens, 1999).

67 De nota's van de Federatie van oudervereningen zoals 'Mensen met mogelijkheden' (FvO,1989), 'Gewoon doen' (FvO, 1994) hadden een zekere uitwerking op beleid gericht op de-institutionalisering. Het meerjarenplan 'De Perken te Buiten' (1995-1998) vond zelfs 'een baken' in de Noorse aanpak. De beraadsgroep 'Community Care' stelde in 1998 een uitgebreid actieprogramma op waarin zij onder meer bepleitten dat in 2010 alle mensen in de samenleving moesten wonen (Schuurman, 2014). Hoewel ook een twaalftal instellingen zich verenigden, onder de naam Princenhofgroep, om mensen met een beperking als volwaardige burgers te laten deelnemen aan de samenleving, gingen veel andere zorginstellingen door met het aanbieden van een vervangende samenleving (Beltman, 2001 in Schuurman 2014).

68 De Duits-Zweedse psycholoog Teut Wallner onderscheidde in 1982 drie vormen van integratie: fysieke (vooral wonen), functionele (gebruik maken van de voorzieningen in de samenleving) en sociale integratie (het accepteren en respecteren als gelijk persoon).

69 De filosoof Herman Meininger vindt het blijven bestaan van gesegregeerde settings teleurstellend (Meininger, 2013: 24).

2.2 BEWEGING EN VERANDERING

Integratie is dus nooit een vanzelfsprekendheid geweest voor mensen met een verstandelijke beperking. Al lang vormen verstandelijke vermogens de maatstaf voor de mate waarin mensen (niet) mogen meedoen in de samenleving.[70] Mensen met een (licht) verstandelijke beperking hebben dus al lang te maken met marginalisering en stigmatisering en hun 'aanvragen' om toekenning van sociale rechten zijn lang niet serieus genomen (Celik, 2017). Daarmee behoren zij tot één van de laatste minoriteiten waarvoor sociale rechten niet volledig geborgd en nageleefd worden (Silecchia, 2013).[71] Hoewel Angelsaksische en Scandinavische landen wel degelijk stappen maakten met het bezien van beperkingen vanuit een sociaal perspectief (het 'sociale model') en het benadrukken van het rechtenparadigma werd in Nederland de integratie van mensen met een verstandelijke beperking decennialang op een zijspoor gezet (Tonkens, 2008). Sociale inclusie, integratie en burgerschap waren lange tijd begrippen die voorbehouden waren voor debatten over nieuwkomers en etnische minderheden (Salkeld, 2017).

DE ROEP OM INCLUSIE

Daar lijkt nu verandering in te komen. Steeds vaker wordt inclusie als gewenste uitkomst gezien in beleidsvorming (Smith, 2013). Sociale integratie, participatie maar vooral inclusie zijn steeds vaker expliciete doelstellingen van wetgeving, beleid en ondersteuning voor personen met een verstandelijke beperking (Martin & Cobigo, 2011; Officer & Groce, 2009; Ward & Stewart, 2008.).[72] Het VN-verdrag Handicap stelt dat mensen met beperkingen het recht hebben om in de gemeenschap te leven met keuzes die gelijkwaardig zijn aan die van anderen (United Nations, 2006; Hewitt et al., 2013).[73] Na ratificatie van het VN-verdrag Handicap hebben veel landen beleid ontwikkeld met betrekking tot het leven en meedoen in de maatschappij (Klerk et al., 2010; Hewitt et al., 2013). Hoewel wonen in de wijk vaak als voorwaardelijk[74] voor inclusie wordt gezien (Kröber & van Dongen, 2011) blijkt daadwerkelijk contact

70 Verlichtingsfilosofen, zoals John Locke en David Hume, vonden dat verstandelijke capaciteiten en rede de fundamenten vormden voor deelname in de samenleving (Clifford-Simplcan, 2015). Hoewel hierdoor grote groepen mensen kunnen aansluiten impliceert een dergelijk fundament ook de uitsluiting van minoriteiten, waaronder mensen met een (licht) verstandelijke beperking.

71 Ondanks kritiek op het hanteren van verstandelijke capaciteiten als criterium en hierop gebaseerde rechtvaardigheidsprincipes, door onder andere disability-bewegingen, leidde dit vaak tot het opnieuw omschrijven en vergroten van classificaties van verstandelijke (on)vermogens en niet tot het volledig afzien daarvan (Shakespeare, 2002). Dit is niet vreemd, de aanname achter het hanteren van een begrip als 'verstandelijke' of 'rationele vermogens' is immers dat een deel van de bevolking ongeschikt wordt geacht voor deelname aan de samenleving en dientengevolge gediskwalificeerd wordt (Clifford-Simplcan, 2015).

72 Volledige participatie en inclusie in de samenleving worden zowel erkend als een algemeen beginsel (artikel 3), een algemene verplichting (artikel 4) en een recht (artikelen 29 en 30) in het verdrag van de VN over de rechten van personen met een beperking (Verenigde Naties, 2006).

73 Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie moeten deze rechten niet moeten worden beschouwd als een voorrecht maar als een sociale 'investering' (WHO, 2011).

74 Mede omdat het de autonomie van mensen zou versterken. Andersom wordt gesteld dat de kwaliteit van leven sterk wordt bepaald door het wonen in een instituut (Johnson & Traustadottir, 2006).

leggen met anderen moeilijk en ligt eenzaamheid op de loer (Verplanke & Duyvendak, 2009). Fysieke integratie in de woonwijk vormt dus geen heilige graal (Ager et al., 2001; Clegg et al., 2008).

Ook op andere vlakken wordt gewerkt aan inclusie.[75] Mensen met een lvb ervaren daarbij verschillende 'muren' (Arts, 2022). Het blijkt dat nog niet eens de helft van de mensen met een lvb actief is op de arbeidsmarkt. Tevens kan ruim de helft van de jongeren met een lvb niet meekomen in het onderwijs zonder extra ondersteuning (Putman & Woittiez, 2020). Het lijkt er op dat mensen met een lvb wel in de buurt (mogen) wonen, maar dat inclusie niet verder gaat. Er ontstaan daardoor barrières. En dat terwijl mensen met een lvb ook 'gewoon een normaal leven' willen (Kremer, 2022). Iets vergelijkbaars concludeerden disability-onderzoekers Brants, Van Trigt en Schippers in een artikel over de geschiedenis van de benadering van beperkingen in Nederland: 'This has led to the paradoxical situation where, physically, many people with disabilities live within "normal" society, but in a social sense they are functioning in a separate world.' (Brants et al., 2018: 160). Hoewel inclusie dus een belangrijk doel lijkt te zijn, leven mensen met beperkingen vaak in een wereld die naast de mainstream samenleving staat.

HET LVB-DISCOURS

Een ander probleem doorkruist deze inclusie paradox. Vergelijkbaar met de roep van psychiaters honderd jaar geleden, lijkt er ook nu een sterke drang tot categoriseren en beschrijven van een verstandelijke beperking te bestaan. Daardoor worden vraagstukken en problemen die gaan over het (niet) kunnen deelnemen aan de samenleving tot individuele problemen gemaakt. 'Persoonskenmerken' noemt het Landelijk Kenniscentrum LVB dit in een publicatie (Douma, 2018). Het Kenniscentrum schetst daarmee een beeld van mensen die beperkingen ervaren in intellectueel functioneren, informatieverwerking, zelfregulering en taalbegrip, maar ook in het sociaal-emotioneel functioneren waaronder contact leggen met anderen, impulscontrole, zelfbeeld, realiteitsbesef, morele ontwikkeling worden geschaard (Douma, 2018). Een hele waslijst van aanduidingen van beperkingen en kwetsbaarheden, die volgens het Landelijk Kenniscentrum LVB wel verschillen per individu. Desondanks komt zo een 'discours over lvb' tot stand waarin mensen met een lvb worden gekenmerkt als makkelijk beïnvloedbare, weinig redzame individuen die beschikken over een gebrekkig aanpassingsvermogen en snel worden overschat. Hoewel het Kenniscentrum wel omgevingsfactoren noemt ontstaat een beeld van individuele kwetsbaarheid. Het lijkt er daarbij op dat een lvb eerder wordt gezien als een ziekte dan als een maatschappelijk vraagstuk.

75 Al gaat dit nogal heen en weer. Zo kopte de NOS op 9 oktober 2019, naar aanleiding van een SCP-rapport (Echteld et al., 2019): 'Inclusief personeelsbeleid geen grote prioriteit voor werkgevers'.

De geschiedenis laat zien dat er allerlei praktijken van maatschappelijke uitsluiting zijn (geweest). Tegelijkertijd lag en ligt de klemtoon op de persoonlijke kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking, en is daarop ook classificatie gebaseerd. Deze praktijken en klemtoon zijn niet slechts iets uit de geschiedenis, ze lopen door in het huidige discours en denken over mensen met een verstandelijke beperking. En daarmee ook in beleid. Dat is problematisch te noemen, want wanneer de opdracht het bevorderen van inclusie is, maar in de aanpak nadruk op classificatie ligt, dan wordt een onderscheid in stand gehouden dat men in de praktijk zegt tegen te willen gaan (Meininger, 2007: 7). Op deze wijze lijkt het huidige discours van wat een lvb is op een eigen wijze, maar in lijn met de geschiedenis, te koersen op aanpassing en het verstoppen en elimineren van verschillen, in plaats van aandacht te hebben voor diversiteit en de context waarin deze problematisch worden gemaakt.

De Franse filosoof Henri-Jacques Stiker laat zien dat in alle tijden strategieën van denken, spreken en handelen zijn te vinden waarmee mensen die fysiek, psychisch of cognitief anders zijn, worden bewogen naar aanpassing aan de sociaal gestelde normen van die tijd (Stiker, 2019). Andersheid, verschil en kwetsbaarheid worden middels deze dwang naar aanpassing weggevaagd. Het lezen van de (recente) geschiedenis van mensen met een licht verstandelijke beperking roept vragen op. Bijvoorbeeld: hoe zien de worstelingen en strijd van mensen met een lvb eruit? Hoe hangt dit samen met het streven naar een inclusievere samenleving? Wat is de relatie tussen individuele problemen van mensen met een lvb en het maatschappelijke kader waarin deze zich voordoen? In mijn ogen zijn dit vooral sociologische vragen, waar nog maar weinig antwoorden voor zijn gevonden en waarover zowel wetenschappelijk als maatschappelijk debat mist.

WAAR BLIJFT DE SOCIOLOGIE?

Het is opmerkelijk te noemen dat binnen de sociologie relatief weinig aandacht is geweest voor de achtergestelde positie van mensen met (verstandelijke) beperkingen. Wanneer disability als thema al in sociologieboeken voorkomt dan is het meestal geschaard onder een hoofdstuk over zorg en welzijn of worden een keur aan beperkingen samengenomen met psychische problematiek. Ondanks toenemende aandacht voor *the body* binnen de sociologie in de laatste decennia, speelde disability, of de 'disabled body', lang een marginale rol binnen de sociologische theorie en het sociologische discours (Prince, 2004; Thomas, 2004a). Vergeleken met studies over gender of race bleef disability binnen sociologiefaculteiten een ondergeschoven kindje (Titchkosky, 2003). Veelzeggend, in dit kader, was de titel 'Dissability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists' van een spraakmakend artikel van disability-onderzoekers Barnes & Oliver in 1993. Zij pleitten voor een 'sociaal model' van beperkingen en concludeerden dat de sociologie, door rücksichtsloze toepassing van

het medische model, bijdraagt aan uitsluiting van mensen met beperkingen: '. . . sociology, in common with the other major contemporary disciplines, has accepted almost without question the legitimacy of the individualistic, biomedical approach to disability . . . the discipline as a whole has contributed significantly to the continued marginalisation of the disabled population.' (Barnes & Oliver, 1993: Conclusion)

Recentelijk werd disability een sub-genre is binnen de sociologie. Ook is het sociologische veld diverser qua opzet en uitvoering in relatie tot mensen met een beperking (Frederick & Shifrer 2019). De aandacht voor disability binnen de sociologie is nog steeds marginaal te noemen (Carey & Souza, 2020; Gerschick & Stevens, 2016; Green & Barnartt, 2016). Daarnaast is ook een zekere verdeeldheid. De vraag 'wat zijn beperkingen?' zorgt al geruime tijd voor discussie tussen twee sociologische disciplines (Thomas, 2004a). De eerste discipline wordt vaak 'disability studies' genoemd en is gecentreerd rond het idee dat disability vorm wordt gegeven door onderdrukking, ongelijkheid en exclusie. De andere is die van de medische of 'zorgsociologie' die opereert volgens het pathologische perspectief dat beperkingen ontstaan door ziekte of functiebeperkingen die lijden en sociale nadelen veroorzaken (Egner, 2016). Volgens de eerstgenoemde discipline is het gebruik van de term 'zorg' door de tweede discipline problematisch omdat deze term de taalkundige erfenis draagt van een onderdrukkende, paternalistische verzorgingsstaat (Beresford et al, 2011) die mensen met beperkingen afschildert als passief en afhankelijk (Beresford & Evans, 1999; Redley & Weinberg, 2007; Thomas, 2004a). In onderzoek wordt een verstandelijke beperking dan ook nog steeds hoofdzakelijk benaderd vanuit theorieën over gelijkwaardigheid óf vanuit het zorgperspectief (Celik, 2017).[76]

Niet helpend daarbij is dat Disability Studies geen vastomlijnde discipline vormt maar eerder een 'matrix of theories, pedagogies and practices' is (Garland-Thomson, 2002). Er bestaan dus verschillende perspectieven. Zo is naast het bekend geworden 'sociale model' ook een op rechten gebaseerd 'minority model' (Hahn, 1985) en een cultureel model (Garland-Thomson, 2002) te onderscheiden. Deze perspectieven, allen ontstaan in Angelsaksische landen, hebben allemaal hun eigen voor- en nadelen. Uiteindelijk ontstond binnen disability studies het Scandinavische '*relationele model*' van beperkingen[77] dat vooral de interactie tussen beperkingen en de omgeving centraal stelt en daarmee de focus legt op de kloof of mismatch die daardoor ontstaat (Traustadottir, 2004).[78]

76 Het zijn precies dergelijke, weinig kritische, overnames van stereotyperingen waar het VN Verdrag aandacht voor vraagt.

77 Ook wel het GAP model genoemd: naar de kloof of mismatch die ontstaat tussen persoonlijke (on)mogelijkheden en de eisen vanuit de inrichting van de samenleving. Zie de white paper 'Dismantling of Disabling Barriers' (St. meld. nr. 40 (2002-2003).

78 Voor een overzicht van de verschillende perspectieven in Disability Studies vormt Dan Goodley's 'Disability Studies: een interdisciplinary introduction (2017) een goede start. De laatste decennia is ook sprake van een meer kritisch perspectief uit andere, (niet-Westerse) delen van de wereld (Meekosha & Shuttleworth, 2009).

In het recente verleden poogden enkele auteurs dialoog tussen disability studies en de zorg-ethische sociologie te creëren (Barnes & Mercer, 1996; Barnes et al., 2002). Zowel de Engelse sociologe Carol Thomas als de Finse politicoloog Teppo Kröger zochten naar overlap tussen beide velden. Beiden kwamen tot de conclusie dat een gemeenschappelijke deler te vinden is in een *relationeel begrip* van beperkingen (Thomas, 2004a; Kröger, 2009). Een beperking wordt dan vooral zichtbaar in een bepaalde situatie of relatie. Daarmee omvat de interactie met de omgeving vaak ook relaties met belangrijke anderen. De laatste decennia zijn het vooral feministische (disability) onderzoekers geweest die interesse toonden voor de maatschappelijke positie van mensen met een verstandelijke beperking (Celik, 2017; Kittay & Carlson, 2010). Hoewel disability wel degelijk een thema en categorie is geworden binnen onderzoek vanuit verschillende disciplines, is disability binnen de sociologie onderbelicht (Barnes et al., 2003). Er is nog weinig richting gegeven aan het zien van beperkingen als relationele beperkingen (Thomas, 2004a). In dit proefschrift sluit ik aan bij dit perspectief. Dat is nodig omdat er nog maar weinig empirisch werk is verricht naar wat we een 'sociologie van beperkingen' kunnen noemen.[79] Hieronder ga ik op zoek naar handvatten voor dit empirisch onderzoek.

HANDVATTEN VOOR ONDERZOEK

Hoewel er inmiddels dus meer sociologische aandacht lijkt te zijn voor mensen met (licht) een verstandelijke beperking, was het geen eenvoudige opgave een theoretisch en methodologisch kader te ontwikkelen dat recht doet aan de complexiteit van mijn onderwerp van onderzoek. Ik zal hieronder uitleggen dat de aanpak in mijn studie een inductieve was. Dit betekent dat het onderzoek startte bij mensen met een lvb zelf, bij hun ervaringen. Hun stem(men) optekenen vormde de eerste stap. Dat deed ik met een open vizier. Hoewel mijn onderzoek wel degelijk werd geleid door veronderstellingen en daarmee een theoretische basis kent waarmee gegevens zijn verzameld en geanalyseerd, staan de ervaringen, meningen en gevoelens van de respondenten centraal in het beter begrijpen hoe de strijd om inclusie eruitziet. Dus niet zozeer theoretische hypothesen, maar vooral de verhalen en empirische gegevens vormden de basis voor conceptualisering. Het verkennen van denkkaders die nieuwe inzichten en denkrichtingen kunnen opleveren startte al vroeg in het onderzoekstraject en heeft een constante rol gespeeld, zowel voor, tijdens als na de dataverzameling. Dat komt doordat allerlei kernvragen ontstaan wanneer van een dergelijk onderwerp studie wordt gemaakt. Immers, wat is een beperking in relatie tot inclusie, wanneer we zowel kanttekeningen moeten plaatsen bij de definities van een verstandelijke beperking als bij die van inclusie? Hoe verhouden de verwachtingen over inclusie zich

79 Één van de schaarse voorbeelden in het veld is het boek 'Sociology Looking at Disability: What Do We Know and When Did We Know It', van Sara Green en Sharon Barnartt uit 2016. In 2022 kwam daar ook 'disability and the sociological imagination' van Allison Cary bij.

tot de alledaagse werkelijkheid? Welke rol spelen anderen, maar ook de omgeving en de situatie bij het ontstaan van beperkingen? Deze vragen komen aan de orde in de rest van dit hoofdstuk, te starten met de vraag hoe inclusie wordt begrepen.

2.3 INCLUSIE ALS LENS

WAAROM WE HET MOETEN HEBBEN OVER INCLUSIE

Mensen met een lvb botsen steeds vaker met de complexiteit van de samenleving. Ze vallen steeds vaker buiten de boot. In dat licht bevreemdt het streven naar inclusie als gewenste uitkomst van beleid niet (Smith, 2013). Toch is het niet zo duidelijk wat er met inclusie wordt bedoeld. Het woord is in gebruik als een nogal open term met allerlei betekenissen.[80] Dat is misschien ook wel direct de belangrijkste waarde van het begrip: zowel activisten, onderzoekers, organisaties als beleidsmakers zetten inclusie in als iets om na te streven. Inclusie is een kneedbaar politiek 'buzzword' geworden dat vaak een stuk beter wordt ontvangen dan het negatiever klinkende 'exclusie' (Goodin, 1996; Saunders, 2008).

Inclusie kent ook nogal wat toepassingen.[81] Soms wordt het neergezet als een theorie, een andere keer als heuristisch concept in onderzoek. Inclusie wordt ook gezien als richtlijn of knooppunt voor velerlei verschillen, of het nu om gender, kleur of etniciteit gaat. Door deze toepassingen is het niet duidelijk of inclusie beperkt moet worden tot individuele ervaringen of dat het juist gebruikt kan worden om aanpakken en interventies te typeren. Of dat het iets zegt over de inrichting van de samenleving.

Inclusie mist daarnaast gedegen empirische uitwerkingen (Cobigo, Lysaght, & Hamilton, 2010; Cobigo & Stuart, 2010).[82] Omdat het voor vele partijen een doel is en het debat over rechten, burgerschap en participatie van mensen met lvb beheerst, is het belangrijk om te zoeken naar deze empirische handvatten.[83] Maar voordat ik bezie welke veldtermen gebruikt of ontwikkeld moeten worden voor het empirisch onderzoek, is het noodzakelijk te verkennen hoe inclusie in wet en wetenschap wordt begrepen en gebruikt.

80 Definiëringen van inclusie omvatten zowel aspecten van participatie, integratie als burgerschapsrechten (Bates, 2002; Bolsenbroek & Van Houten 2010; Cobigo et al., 2012; Zemni & Yacoub, 2019). Ook worden sociale inclusie en inclusie in de wetenschappelijke literatuur als inwisselbare termen gebruikt. In de context van dit proefschrift beschouw ik het adjectief 'sociaal' als overbodig omdat inclusie een door-en-door sociaal en relationeel proces is.

81 Ook wordt het nogal eens gelijk geschakeld aan participatie, recognition en belonging.

82 Maar dat hoeft niet een obstakel te vormen in het gebruik van het begrip. Hoewel de flexibiliteit en conceptuele ambiguïteit groot is valt er wellicht ook wel iets te zeggen voor deze openheid. De feministische socioloog Kathy Davis schrijft dat succesvolle begrippen vaak geen strenge afbakening kennen maar juist open en ambigue zijn (Davis, 2008). Daarmee ontstaat ruimte voor nieuwe aanpakken en perspectieven.

83 Naast aansluiting bij dit bestaande discours zijn ook andere, vergelijkbare, meer uitgediepte begrippen zoals 'recognition' (Fraser & Honneth, 2003) en 'belonging' (Yuval-Davis, 2006; 2011) interessant in dit kader.

DISCUSSIE OVER WAT INCLUSIE IS EN WAT HET NIET IS

Inclusie kent nogal wat vertrekpunten. Zo wordt in de literatuur over inclusie met regelmaat gesteld dat inclusie een belangrijk domein van kwaliteit van leven van personen beperkingen is (Kröber & Van Dongen, 2011; Larson & Lakin, 2001; Schalock & Verdugo, 2002; Young & Ashman, 2005). Inclusie impliceert volgens disability-onderzoekers Peter Bates en Fabian Davis: 'Full and fair access to activities, social roles and relationships directly alongside non-disabled citizens' (Bates & Davis, 2004: 196). Het onderscheid tussen beperkte en niet beperkte burgers dat hier wordt gecreëerd is problematisch omdat de definiëring hierdoor afhankelijk wordt van wat in die bepaalde fase als beperking wordt beschouwd. In de vorige paragraaf zagen we dat definities en percepties van verstandelijke beperkingen nogal eens veranderden. Daarnaast sluit de definiëring van Bates en Davis gesegregeerde, speciale en meer exclusieve settings uit. We kunnen ons bij voorbaat afvragen of dit wel terecht is.

Eenzelfde manier van denken is terug te zien in andere definities, zoals de vaak gehanteerde definitie van het platform 'Inclusion International'. Zij omschrijven inclusie als: 'A world where people with intellectual disabilities and their families can equally participate and be valued in all aspects of community life.' (Kröber & Van Dongen, 2011: 35) Ook hier lijkt dus slechts sprake te zijn van inclusie wanneer er kansen zijn om te participeren op alle domeinen van 'leven in de gemeenschap' zonder opgeworpen drempels (Vosters et al., 2013). Dit roept, omdat het een gevoel van 'fairness' aanspreekt, een nogal idealistisch beeld op (Goodin, 1996: 344-346). Net als bij de definitie van Bates en Davis worden beschermde, veilige woon- en werkplekken voor mensen met een verstandelijke beperking afgedaan als zijnde niet-inclusief of in ieder geval niet behorend tot wat de auteurs verstaan onder inclusie.

Definities van inclusie lijken vervlochten te zijn met idealen van normalisatie en participatie in de mainstream samenleving. Het gaat dan om 'meer' participatie of 'volledige' inclusie (Goodin, 1996). In 2016 presenteerden Cobigo en anderen, op basis van consensus-georiënteerde discussiegroepen, een framework van inclusie dat aandacht vraagt voor de interactie tussen persoon en omgeving. Zij definieerden inclusie als volgt: 'We propose to define social inclusion as the experience of being recognized and accepted as an individual in spite of individual differences, having interpersonal and reciprocal relationships, and belonging to a group' (Cobigo et al., 2016: 8). De relationele kijk van dit framework biedt mogelijkheden voor toepassing in empirisch onderzoek. Een nadeel is echter dat het voorbij lijkt te gaan aan participatie en een meer actieve component van inclusie, laten we het agency noemen. Anders gezegd: inclusie en exclusie wordt mensen vooral aangedaan. Dat is een nogal eenzijdige benadering. Ook de definitie van Cobigo en anderen lijkt ook een nogal

harmonieuze zienswijze van inclusie te bieden. Er schuilt een gevaar in deze droom van inclusie: het verhult iets.

CONCEPTUELE KANTTEKENINGEN BIJ DE INCLUSIEDROOM

Naast het zoeken naar empirische handvatten met oog voor agency is er nog een andere reden om inclusie te gebruiken: de potentie van het begrip. Inclusie is namelijk ook een veelgebruikte term in theorie over democratie in brede zin (Clifford-Simplican & Leader, 2015). Opvattingen van inclusie impliceren verschillende politieke visies (Gabardi, 2001). Zo stellen Schalock en Verdugo (2002) dat participatie de actieve component van (sociale) inclusie is, terwijl 'erbij horen' de meer passieve component is. *Belonging* wordt telkens vooral begrepen als erbij horen in de mainstream samenleving.

Deze denktrant over inclusie werd ook zichtbaar bij de bij de aftrap van het online tijdschrift 'Inclusion' in 2013 door Sharon Gomez.[84] Gomez stelde dat inclusie niet slechts betekent dat mensen verbinding vinden en deel uitmaken van de samenleving maar erbij horen én dat mensen in inclusieve gemeenschappen uiteindelijk het gevoel van belonging zullen ervaren. Dit is een uiterst harmonisch beeld van inclusie, iets wat telkens de kop opsteekt bij het definiëren van inclusie (zie o.a. Gomez, 2013; Hall, 2005; Hall, 2010; Clegg et al., 2008). Gomez schrijft ook over een toekomst waarin 'all people are recognized and celebrated for their strength, beauty, courage, and inherent gifts' (Gomez 2011: 361). Dergelijke interpretaties van inclusie weerklinken niet slechts in internationale VN-verdragen en de 'Social Development Goals' (SDG's)[85] die de VN formuleerde, maar ook in de gemeentelijke beleidsplannen over inclusie van mensen met een beperking, diversiteitsbeleid en de transformatie van het sociale domein' (Postma, 2021: 2-3). Veel opvattingen over inclusie omvatten deze gevoelens van erbij horen. Zo schreef inclusieadviseur Anita Hütten: 'Inclusie betekent dat iedereen ongeacht zijn achtergrond of huidige situatie er als vanzelfsprekend bij hoort. De situatie die ontstaat wanneer iemand ervaart dat hij welkom is en contact kan maken met zijn omgeving' (Hütten, 2012: 19). Net als bij Gomez draagt de opvatting van inclusie door Hütten een sterk universalistische en idealistische visie die veronderstelt dat iedereen zich schikt naar deze waarden en er spontaan harmonie ontstaat die iedereen ten goede komt en alle structurele ongelijkheden opheft.

84 Gomez, oud-directrice van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) schreef: 'Inclusion is about more than just placing people in neighborhoods, schools, family homes, places of worship, regular recreation activities, and so forth. It is about supporting people to become connected and to be a part of the place or activity… in inclusive communities, people belong' (Gomez, 2013: 2).

85 Zie: https://www.undp.org/sustainable-development-goals?utm_source=EN&utm_medium=GSR&utm_content=US_UNDP_PaidSearch_Brand_English&utm_campaign=CENTRAL&c_src=CENTRAL&c_src2=GSR&gclid=Cj0KCQjwwtWgBhDhARIsAEMcxeC8SlRI_o8Sb8bG-a69CXkw7haGd-rnZeXY3nECd4CbFyifVy-r7OooaAmM3EALw_wcB

Deze idealistische, communitaristische[86] manier van kijken naar inclusie is historisch gezien wel begrijpelijk maar het is ook verraderlijk: het heeft weinig oog voor andere ervaringen en gevoelens. Er zijn immers ook situaties van 'er niet bij horen' in (inclusieve) gemeenschappen denkbaar en ook een heel spectrum aan andere gevoelens die niet per se gerelateerd zijn aan belonging. Inclusie begrijpen als 'erbij horen' draagt dus het gevaar in zich dat het zich eenzijdig richt op een ideale staat van zijn: gezellig, lief en leuk, zonder enig conflict of botsing. Dat klinkt, naast dat het nogal utopisch is, ook nogal naïef en klef. Als inclusie wordt begrepen als 'erbij horen' dan lijkt een compromis snel gesloten, zonder democratisch debat, conflict of strijd.

Maar doet dit begrip van inclusie wel recht aan de strijd die Marijke ervoer? De worstelingen die mensen met een lvb ervaren, omvatten waarschijnlijk meer dan gevoelens van er wel of niet bij horen. Er moet dus ruimte zijn voor de narratieven, denkkaders en leefwereld van mensen met een lvb (Renders & Meininger, 2011). Anders gezegd, we mogen de strijd van Marijke en anderen met een lvb niet vergeten. Debat over inclusie dient ruimte te bieden aan diversiteit, uitingen van verschil en strijd en een variëteit aan gevoelens.[87] Juist deze geluiden zijn dus nodig voor een democratisch debat over inclusie. Het is de vraag of deze geluiden wel gehoord worden. Wordt de strijd wel opgemerkt? Of, als we de vraag anders formuleren, is het debat wel zo democratisch? Mijn pleidooi voor terughoudendheid bij het gebruik van 'erbij horen' wil overigens niet zeggen dat gevoelens van belonging er niet toe doen (zie ook: Abbott & McConkey, 2006; Mactavish et al., 2000). Ik beschouw in deze studie er (niet) bij horen niet als een afzonderlijk aspect van inclusie maar als verweven in relaties en vormen van participatie. Anders gezegd: door meedoen (Abbott & McConkey, 2006; Riches & Green, 2003) en relaties aan te gaan (Abbott & McConkey, 2006; Carrier, 2007; Wistow & Schneider, 2003) kunnen gevoelens van belonging ontstaan.[88]

VAN EEN VOORSCHRIJVENDE DEFINITIE NAAR EEN BESCHRIJVENDE PRAKTIJK

Onderzoek naar mensen met (verstandelijke) beperkingen toont een vernieuwde interesse voor het concept inclusie (Amado et al. 2013; Bigby 2012; Clifford-Simplican et al., 2015; Cobigo et al., 2012; Duggan & Linehan 2013; Hall 2009; Overmars-Marx

86 Communitaristen beklemtonen, in tegenstelling tot liberalen, vooral het belang van gemeenschappelijke, in relaties ingebedde waarden.

87 Het is ook om die reden dat Clifford-Simplican en anderen (2015) 'gevoelens van erbij horen' niet opnamen in het bovenstaande model van inclusie.

88 Volgens de Engelse socioloog Nira Yuval-Davis zijn er vele manieren, of dimensies van belonging (2006a). Ik keek hoe een licht verstandelijke beperking, als zijnde een sociale categorie, of wat Yuval-Davis 'social location' noemt (2006: 199), middels maatschappelijke participatie en interpersoonlijke relaties werden 'gemaakt' en welke rol zij speelden in deze processen van identificatie. Hoe mensen met een lvb het discours volgen, versterken, betwisten en bevechten kan inzicht bieden in de ethische en politieke waarden die zij hanteren om zichzelf en anderen te beoordelen.

et al., 2014). Hierboven stelde ik dat, net als bij het begrip normalisatie, aan inclusie regelmatig een 'communitaristisch ethos' wordt toegekend (Clifford-Simplican & Leader, 2015). Wanneer wordt verwacht dat burgers dezelfde waarden delen binnen de gemeenschap - waardoor zij elkaar accepteren en waarderen - betekent dit ook dat zij anderen die niet deze waarden delen zullen moeten buitensluiten om 'de groep' te beschermen.

Inclusie is daarmee geen onschuldig begrip: inclusie van de *één* betekent onlosmakelijk het uitsluiten van de *ander*. Daar wordt de politieke maar ook beschrijvende kracht van inclusie duidelijk. Oog voor inclusie betekent namelijk aandacht voor haar schaduwkant: exclusie (Buckmaster & Thomas, 2009; Brown & Brown, 2003; Brummel, 2017; Hall, 2010).[89] Praktijken van exclusie ontstaan door uitoefening van macht, en het gebrek daaraan, waardoor autonomie en zelfregie van mensen wordt ingeperkt (Abma, 2010; Link & Phelan, 2001; Van Gennep, 2012). Deze uitsluitende werking van macht (Brown et al., 2015) bestaat in het dagelijkse leven door middel van allerlei verschillende prakijken (Brown & Brown, 2003). In- en exclusie zijn begrippen die de laatste decennia zijn ontstaan door ontevredenheid met het meten en begrijpen van ongelijkheid en armoede als iets wat niet een homogene groep aangaat (Saunders, 2008). Exclusie biedt een brede blik op ongelijkheden en onderliggende processen door ook oog te hebben voor burgerrechtenkwesties, participatie, cohesie en kwaliteit van leven (Levitas et al., 2007; Saunders, 2008). In 2007 definieerde het Sociaal en Cultureel Planbureau exclusie ook als een 'multidimensionaal concept' en besteedde in de operationalisering aandacht aan materiële deprivatie, onvoldoende toegang tot sociale rechten, een lage graad van sociale participatie alsmede een gebrek aan normatieve integratie (SCP, 2007).[90]

Wanneer vormen van sociale ongelijkheid invloed hebben op inclusie dan is een voorschrijvende definitie met een individuele focus op inclusie – als zijnde een gevoel van erbij horen - slechts de focus op een symptoom van een veel groter probleem. Ik acht het noodzakelijk in dit proefschrift de discussie aan te gaan over het begrip van 'inclusie'. Hoewel exclusie, net als inclusie omvattend is, biedt het volgens mij eerst en vooral een perspectief dat de handelingen van individuele mensen leert zien in de context waarin ze voorkomen. Dat biedt handvatten voor een meer analytisch en beschrijvend perspectief op inclusie. Het maakt het bruikbaarder.

89 Ook de onlineversie van de 'Van Dale' hanteert dit dialectische begrip van inclusie: 'Insluiting, het tegenovergestelde van exclusie (uitsluiting)' (van Dale, 2021).

90 Na een survey studie onder 860 Nederlandse huishoudens bleken tevens een laag inkomen, afhankelijkheid van uitkeringen, gebrekkige Nederlandse taalvaardigheden en het leven in een éénoudergezin belangrijke aspecten om exclusie te begrijpen (SCP, 2007). Zie ook de vervolgstudie: Hof & Vrooman, 2011: 17).

INCLUSIE ALS ANALYTISCHE TERM

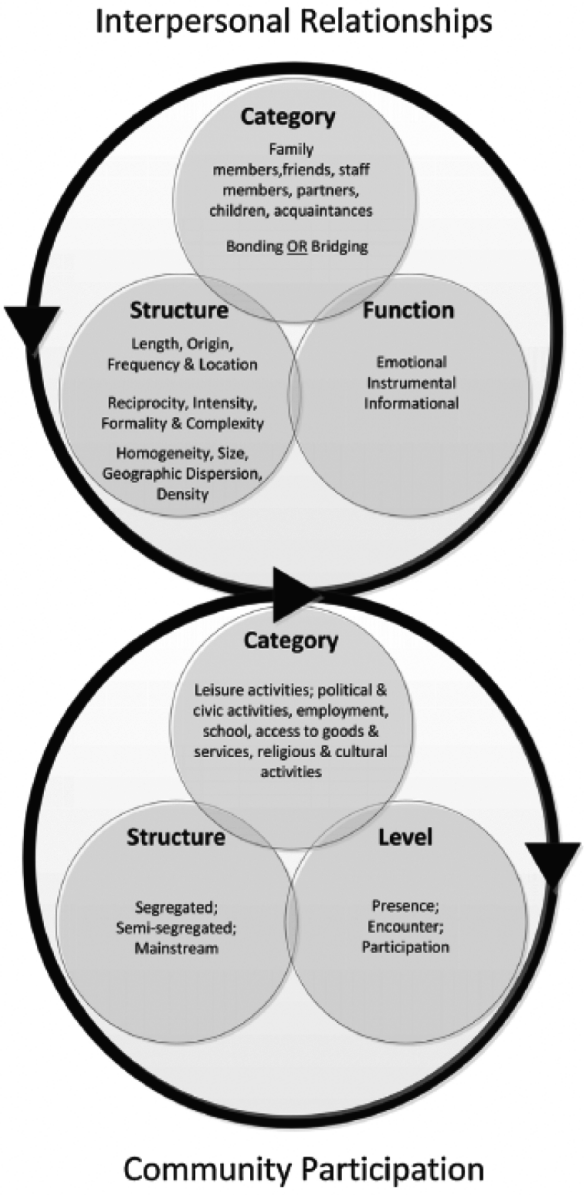
Inclusie, als een samenspel van de interactie tussen het individu en de omgeving, is een bruikbaar uitgangspunt voor empirisch onderzoek (Cobigo et al., 2012; Scheidt & Norris-Baker, 2003). Dit betekent dat een definiëring van inclusie zowel de nadruk legt op betekenisvolle activiteiten als op sociale relaties (Clegg et al., 2008). Deze tweeledigheid komt in veel definities van inclusie terug (Van Asselt-Goverts et al., 2013; McConkey & Collins, 2010). Zo ook in een model van inclusie dat Stacy Clifford-Simplican en anderen (2015) ontwikkelden na uitgebreid literatuuronderzoek. Zij structureren daarin interpersoonlijke relaties en maatschappelijke participatie door verschillende categorieën in de vorm, structuur en functie of niveau van inclusie.

Zo onderscheiden zij bonding en bridging sociaal kapitaal in verschillende relaties. Bonding relaties vinden plaats tussen zogeheten 'significant others' zoals vrienden en familie (Poortinga, 2006) waarmee mensen een gezamenlijke band of identiteit delen (Granovetter, 1973; Putnam, 2000) en een wederkerige vertrouwensband opbouwen (Cummins & Lau, 2003; Hall, 2009; Nash, 2005). De bridging of overbruggende relaties, die veel minder onderzocht zijn, vinden plaats tussen vreemden met verschillende achtergronden (Kawachi et al., 2008). In mijn studie zijn dat bijvoorbeeld de contacten met kennissen, buren of andere mensen met beperkingen, ook al zijn ze wellicht vriendschappelijk van karakter (McVilliy et al., 2006b).

Omdat maatschappelijke participatie een erg omvattend domein is, heb ik gekozen voor een focus op alledaagse interacties in het publieke domein, zoals toegelicht in het vorige hoofdstuk. Het model van inclusie zoals Clifford-Simplican en anderen formuleerden, duidt plekken aan die gesegregeerd dan wel mainstream zijn en waar mensen mogen participeren of slechts verblijven. De auteurs stellen daarmee het onderscheid tussen mainstream en institutionele settings ter discussie (zie ook Sarah Hall, 2009) en voegen 'semi-gesegregeerde plekken' toe (zie ook Edward Hall, 2010). Dat is een logische toevoeging omdat veel gesegregeerde plekken opener zijn geworden. In mijn onderzoek neem ik gesegregeerde en semi-gesegregeerde plekken (zoals woonvoorzieningen in wijken) samen.

Ook benadrukken Clifford-Simplican en anderen dat de twee domeinen elkaar overlappen en versterken. Maatschappelijke participatie zal waarschijnlijk iemands sociale netwerk versterken en anderzijds geven sterke interpersoonlijke relaties toegang tot meedoen in de samenleving (Petry, Maes, & Vlaskamp, 2005). Het model geeft, in tegenstelling tot veel andere nogal starre definiëringen van inclusie, een aantal bruikbare handvatten voor mijn empirische studie, ook al omvat het slechts de belangrijkste componenten. In dit boek fungeert het model als kapstok en structurering van de hoofdstukken. Hieronder staat dit model schematisch weergegeven. Vervolgens ga ik

op zoek naar handvatten om inclusie ook als 'veldterm' in het empirisch onderzoek te kunnen hanteren.



Figuur 1: Een model van inclusie (Clifford-Simplican et al., 2015)

2.4 EEN OPERATIONALISERING VAN INCLUSIE

Hieronder zoek ik naar aanknopingspunten, aan de hand van het bovenstaande model van inclusie (Clifford-Simplican et al., 2015), voor het vormen van bruikbare begrippen en toepassingen in het empirisch onderzoek.

DE KRACHT VAN STERKE BINDINGEN

Netwerken blijken cruciaal voor het faciliteren van inclusie (Asselt-Goverts et al., 2013: White & Forrester-Jones, 2019). Ondanks onderzoek (Hastings, 2016) waarin 'strong ties' worden gezien als belangrijke bronnen voor ontwikkeling en welzijn van mensen met (l)vb, blijft de mate van intimiteit in relatie tot inclusie een weinig onderzocht fenomeen.[91] Hoewel familie (vaak) functioneert als een primaire bron van sociale steun (Fürstenberg & Kaplan, 2004) en dus een belangrijke vorm van sociaal kapitaal is voor mensen met een verstandelijke beperking, is dit een relatief onontgonnen onderzoeksgebied. We weten dat familie vaak belangrijke ondersteuners zijn voor mensen met een lvb, naast professionals (Sanderson et al., 2017; Van Asselt-Goverts et al., 2013). Of het nu gaat om emotionele, meer praktische of financiële ondersteuning; familie vervult daarin vaak een belangrijke rol (Fehr & Perlman, 1985; Furstenberg & Hughes, 1995; Furstenberg & Kaplan, 2004; Widmer, 2004). Dit zijn bronnen van steun waar mensen met (lichte) een verstandelijke beperking, in zekere zin, afhankelijk van zijn voor alledaagse participatie. Familie speelt dus een niet te onderschatten rol in het leven van mensen met een verstandelijke beperking (Krauss, Seltzer, & Goodman, 1992).

De ouderrol is van oudsher dominant binnen kerngezinnen. Hoewel soms wordt verondersteld dat zorg binnen de familie ouderrollen bekrachtigd[92], is dat nooit goed onderzocht (Dunst et al., 2007; Gabovitch & Curtin 2009; Kyzar et al., 2012). Informele relaties hoeven niet per definitie gekenmerkt te worden door liefdevolle zorg, ze kunnen ook betuttelend werken (Jingree & Finlay, 2012). Relaties met familie en vrienden zijn niet slechts bronnen van steun maar omvatten ook onduidelijkheden, irritaties en conflicten (Lüscher, 2002). We moeten ook twijfelen aan de 'hechtheid' van sterke bindingen: er zijn in de geschiedenis nogal wat voorbeelden van mishandeling en verwaarlozing door familie te vinden.[93] Wanneer er een verstandelijke beperking in het spel is, helemaal gecombineerd met psychiatrische problematiek, worden minder positieve relaties ontwikkeld en ontstaan meer spanningen en conflicten dan in andere

91 Zo is bijvoorbeeld aanzienlijk meer onderzoek gedaan naar hoe ouders of 'brussen' het leven met een verstandelijk beperkt familielid ervaren.

92 En ondersteunende netwerken van zorg met professionals initieert

93 Zo staan in een inspectieverslaggeving uit 1913 voorbeelden van verwaarlozing, mishandeling maar ook van liefdevolle zorg. (Zie Mans, 2004: 168-169). Tevens zijn er voorbeelden te vinden waarbij mensen met licht verstandelijke beperking gezinnen in de kost onderhielden en boerenknecht, stratenmakers, bakkersknecht, kruiers of venters waren, of moesten bedelen.

families (Gupta, 2007; Dempsey et al., 2008; Hatton & Emerson, 2003; Widmer et al., 2008).

In het onderzoeken van sterke bindingen vertrek ik daarom vanuit het punt dat relaties vaak ambivalent zijn: gelijktijdig kunnen verschillende en mogelijk ook botsende reacties, waarden en gevoelens spelen. Er kunnen zowel positieve als negatieve ervaringen zijn: familie en vrienden kunnen dus ook een rol spelen in hoe beperkingen worden ervaren en 'gemaakt'.[94]

ONTMOETINGEN IN OVERBRUGGENDE RELATIES

Om overbruggende relaties te onderzoeken is gekozen het begrip 'ontmoetingen' te hanteren. De socioloog Erving Goffman beschreef ontmoetingen ooit als een overeenstemming tussen mensen om tijdelijk even aandacht voor elkaar te hebben. (Goffman, 1961b). Geografen werkten het begrip 'encounters' verder uit om verschil en diversiteit in stedelijke omgevingen[95] te leren begrijpen (Fincher & Iveson, 2008). De terminologie vanuit de stadsgeografie over de ontmoetingen tussen mensen in de publieke ruimte werkt inmiddels door in andere onderzoeksdisciplines zoals de sociologie en disability studies. Hoewel het 'treffen' of de 'ontmoetingen' tussen mensen met een lvb en 'onbekende anderen' nog relatief weinig onderzochte interacties zijn, is dit recentelijk aan het veranderen. Zo lieten de vaak samenwerkende Australische disability-onderzoekers Christine Bigby en Ilan Wiesel, zien dat de lens van 'encounter' bruikbaar is voor het interpreteren van sociale interacties tussen vreemden in publieke plekken. Encounters houden volgens hen een midden tussen het naast elkaar aanwezig zijn en diepgewortelde relaties (Bigby & Wiesel, 2015).[96] Voor het gemak vertaal ik encounters naar 'ontmoetingen' al is het belangrijk te beseffen dat het treffen tussen mensen niet slechts harmonieuze ontmoetingen omvat maar ook confrontaties en conflict. De reikwijdte van ontmoetingen, tussen meer of minder bekende onbekenden is dus nogal omvangrijk.

In lijn met de ideeën van Bigby en Wiesel (2011; 2013) vertrek ik vanuit het punt dat ontmoetingen in de publieke ruimte een belangrijke achtergrond vormen waartegen de grenzen van inclusie worden *uitonderhandeld.*[97] In deze onderhandelingen worden

94 Wanneer we er vanuit gaan dat beperkingen dagelijks in de maak zijn, kunnen we ons, Butler volgend, ook afvragen hoe binnen families en relaties met vrienden beperkingen worden 'opgevoerd'.

95 Deze omgevingen worden immers gekenmerkt door sociale heterogeniteit en mensen zijn in deze omgevingen vaak vreemden voor elkaar.

96 Ze schrijven ook: '…fleeting or more sustained exchanges between neighbours, consumers, and shopkeepers, passengers and taxi drivers, strangers standing in a queue or sitting in a bar, beggars, and passers-by.' (Bigby & Wiesel, 2019: 40)

97 Dit sluit ook aan bij Mouffes poststructuralistische begrip van identiteitsvorming (Clifford Simplican, 2015: 726). In een artikel getiteld 'Do you think I'm stupid', formuleerden Wiesel en anderen dit onderhandelen als: 'Encounters, social interactions between strangers in the urban public realm, are moments where differences and boundaries of inclusion and exclusion are negotiated between individuals, contested or reaffirmed.' (Wiesel et al., 2013: 2391)

verschillen en dus ook de grenzen van wat inclusie is en zou moeten omvatten ter discussie gesteld en bevestigd. Alledaagse ontmoetingen zijn niet per se warme contacten gebaseerd op gezamenlijke waarden. Het is eerder een proces waarin grenzen worden onderhandeld (Bredewold et al., 2016).[98] Bigby en Wiesel formuleerden tevens een aantal aspecten die zich laten lezen als *voorwaarden* voor veilige ontmoetingen tussen mensen met een verstandelijke beperking en anderen (Bigby & Wiesel 2015: 308). Dit zijn bijvoorbeeld het delen van doelen, duidelijke normen en mogelijkheden voor interactie. Deze voorwaarden bieden belangrijke handvatten voor empirisch onderzoek. Publieke en commerciële 'mainstream' voorzieningen die voldoen aan deze 'voorwaarden' bieden wellicht mogelijkheden voor participatie. Leidt het treffen tussen mensen ook tot contact of bewegen mensen zich door dezelfde ruimte, en passeren ze elkaar zonder interactie aan te gaan?[99]

HET RELATIONELE IN PROFESSIONELE RELATIES

In het kader van deze studie voeg ik nog een type relatie toe die wordt gevormd door meer formele, gereguleerde contacten (Sretzer, 2012) met professionals (Clarskon et al., 2009). Er is maar weinig bekend over welke positie (en waarde) de relaties met professionals hebben in de netwerken van mensen met een lvb. Dat is vreemd, want het is bekend dat de netwerken van mensen met een lvb voor een aanzienlijk deel bestaan uit professionals (Van Asselt-Govers et al., 2013). Naast familie vormen professionele ondersteuners belangrijke bronnen van hulp, zorg en steun voor mensen met een lvb (Sanderson, Burke, Urbano, Arnold, & Hodapp, 2017; Van Asselt-Goverts et al., 2013). Het is niet vreemd dat er toenemende aandacht is voor de interacties tussen mensen met een lvb en professionals (Robertson et al., 2001; Forrester-Jones et al., 2006; Kwekkeboom, De Boer, Van Campen & Dorrestein, 2006; Verdonschot et al., 2009; Van Asselt-Goverts et al., 2015). 'De professional' vervult, zo lijkt, vooral een functionele, praktische rol die de afgelopen decennia door toegenomen marktwerking in het sociaal werk ook steeds een meer zakelijke insteek heeft gekregen.[100] Maar zijn de relaties tussen mensen met een lvb en begeleidende professionals werkelijk zo zakelijk en formeel (Van Bergen, 2020: 7) of functioneel en praktisch van aard? Ondanks dat deze formele relaties gekenmerkt worden door een verschil in machtspositie (Stone et al., 2003) hebben ze, vergelijkbaar met andere relaties, ook een intrinsieke waarde.

98 Ook Judith Butler beklemtoont dat alledaagse ontmoetingen óók en vooral momenten zijn waar doelen, normen en mogelijkheden een rol spelen in het proces van afstemming en onderhandeling tussen mensen (Butler, 2015).

99 Het publieke domein vormt daarmee een belangrijke plek waar inclusie constant in de maak is. Dit klinkt wellicht hoopvol, maar wat gebeurt er wanneer meedoen verwordt tot een balanceer-act door de voorwaarden die worden gesteld en mensen niet kunnen aansluiten, zich afsluiten voor anderen of zich thuis gaan opsluiten?

100 De gemeenten zijn daarbij de monitorende en inkopende partij geworden, die streven naar efficiënte en goedkopere hulpverlening. Contact met de cliënt is daarmee een afgemeten product geworden, waarvan onder andere mensen met een lvb, als 'klanten', de afnemers zijn en professionals de functionele taak hebben om in afgemeten tijd de klus te klaren. De gehanteerde terminologie alleen al verraad dit: er wordt gesproken over concurrentie om gemeentelijke aanbestedingen, productieverhogingen en inzet van eigen kracht.

Toch gaat het in studies vaak slechts over de vormen van ondersteuning die geboden worden en maar zelden over de *relaties zelf*. Omdat professionals diep doordringen in de relaties van hun cliënten is het opmerkelijk dat interventies en methoden veel aandacht krijgen in onderzoek, terwijl de manieren waarop mensen met een lvb formele relaties met professionals inpassen in hun dagelijkse leven en netwerk onderbelicht blijven.

MEEDOEN IN MAINSTREAM OMGEVINGEN

Manon Verdonschot en anderen (2009) concludeerden na systematisch literatuuronderzoek dat we eigenlijk maar weinig weten over de maatschappelijke participatie van mensen met een verstandelijke beperking. Wanneer over meedoen in de samenleving wordt gesproken dan worden verschillende vormen onderscheiden. Disability-onderzoekers O'Brien & Lyle (1987) noemden 'community presence' en 'community participation'. Deze 'presence' (of fysieke aanwezigheid) betekent dan dat mensen met een verstandelijke beperking gebruik maken van voorzieningen in de gemeenschap. Participatie in de gemeenschap veronderstelt dat mensen deel uitmaken van een netwerk van mensen met en zonder een verstandelijke beperking. Participatie gaat dus een flinke stap verder dan aanwezigheid. Disability-onderzoekers Bigby & Wiesel concludeerden dat de grote verhuizing (naar de wijk) van mensen met een verstandelijke beperking en het proces van de-institutionalisering wellicht voor meer 'community presence' zorgen maar dat dit niet automatisch leidt tot maatschappelijke participatie (Bigby & Wiesel (2013). Hoewel onderzoek uitwijst dat mensen met een verstandelijke beperking meer meedoen wanneer zij niet in een gesegregeerde setting zoals een woonvoorziening wonen, blijft hun 'participation level' aanzienlijk lager zijn dan dat van 'mensen zonder beperkingen' of mensen met andersoortige beperkingen (Verdonschot et al., 2009).

Wellicht is niet zozeer het 'niveau' van participatie van belang maar meer hoe meedoen in de mainstream vorm krijgt en wordt beleefd. Immers, door barrières worden beperkingen soms zichtbaar. Deze barrières voor participatie zijn niet slechts gelegen in de ontmoetingen met anderen maar kunnen ook meer structureel van aard zijn. Ze zijn ingebed in de omgangsvormen en ongeschreven regels of de inrichting van voorzieningen en activiteiten. Daarom dient niet slechts orthopedagogische aandacht te zijn voor veronderstelde 'executieve functies' (Van Rest, 2015) of 'beperkingen in adaptief gedrag' (Douma et al., 2014) van mensen met een lvb, maar moeten juist de 'regulerende praktijken' (Butler, 2000: 51) waarin beperkingen vorm krijgen in kaart gebracht worden. Zo kan zicht ontstaan op structurele drempels die participatie bemoeilijken. Successen, pogingen, botsingen en conflicten in het zoeken naar

aansluiting zijn daarmee niet slechts persoonlijke ervaringen maar vooral uitingen van een politieke strijd.[101]

MEEDOEN IN 'GESEGREGEERDE' SETTINGS

Als 'echte inclusie'[102] vooral participatie in de samenleving is, wat wordt dan eigenlijk verondersteld?[103] Schuurman stelde dat wonen in de samenleving niet per se de maatschappelijke participatie van mensen met een verstandelijke beperking vergroot (Schuurman, 2014). Hoewel het niet vreemd is, na een lange geschiedenis van uitsluiting en opsluiting, dat vooral integratie in mainstream settings aandacht krijgt in onderzoek en beleid, levert dit een te beperkte kijk op hoe 'inclusie' vorm krijgt en wordt ervaren. Waarom zou inclusie zich slechts binnen de mainstream voordoen?[104] Zijn (semi-)gesegregeerde settings ook plekken die toegankelijk zijn en waar verschil mag bestaan? Kan in de omgevingen waar mensen met een lvb wonen, werken en leven ook inclusie worden ervaren? Hoe ziet dat er dan uit?

Tevens is het een relevante vraag of er echt een duidelijke scheiding bestaat tussen wat mainstream is en wat gesegregeerd. Is meedoen naast de mainstream echt anders? Misschien liggen op deze plekken, *naast het publieke*, dus aanknopingspunten voor praktijken van in- en exclusie. Worden op deze plekken ook relaties aangegaan en verschillen en tegenstrijdigheden bevochten? Hoewel we deze gesegregeerde plekken, 'other places', 'places of otherness' of 'heterotopia's' (Foucault & Miskowiec, 1986) kunnen noemen in termen van Michel Foucault, moeten we ons afvragen of het echt onverenigbare plekken voorstellen die paradoxen onthullen. Foucault wijst ons dus op het bestaan van dergelijke *andere plekken* als 'counter-sites' die gelijktijdig alle andere bestaande conventionele plekken representeren, bestrijden en omdraaien (Foucault, 1986: 24).Herman Meininger stelt dat grootschalige instellingen waar mensen met een verstandelijke beperking wonen kenmerken van heterotopia's bevatten: 'In Foucault's work 'space' refers to geographical places and to 'sites' that can be defined by sets of relations. Among these spaces are 'counter-sites' like large scale residential

101 Ook de politicologe Nancy Hirschman pleit voor een dergelijke aanpak wanneer zij op zoek gaat naar onzichtbare beperkingen: 'How the disabled are seen — and not seen — constructs the ontological status of disability and is structured by and through relations of power. In that regard, the invisibility of disability is intensely political.' (Hirschmann, 2015: 205).

102 Schuurman stelt, verwijzend naar de 'Coalitie voor Inclusie': 'Van echte inclusie, dat wil zeggen gewoon leven in de wijk, deel uitmaken van de lokale gemeenschap en bijdragen aan het leven daar, is nog steeds slechts incidenteel sprake: de verandering komt doorgaans niet verder dan uitsluitend een fysieke verhuizing naar de lokale samenleving' (Schuurman, 2014: 28).

103 Schuurman (2018) wijst ons is dit kader op het feit dat 'community participation', niet alleen een veelgebruikte term in internationaal wetenschappelijk onderzoek, maar ook in het VN-verdrag. In het Nederlands wordt het vertaald naar 'participatie in samenleving' of 'maatschappelijke participatie' terwijl het woord (leef)gemeenschap meer juist is, daar het 'betrokkenheid en het relationele' uitdrukt (Schuurman, 2018: 229). Hij stelt dan ook dat: 'In ons land inclusie van oudsher wordt verbonden aan wonen in de wijk, extramurale zorg en ambulante ondersteuning.' (Schuurman, 2018: 229).

104 Immers, is participatie op andere plekken, naast het publieke, een mindere vorm van participatie? Richten inclusie-idealen zich dan slechts op meedoen aan wat als mainstream wordt gezien? Zien we hier de dwingende moraal van het normalisatieparadigma?

facilities for people with intellectual disability' (Meininger, 2013: 24). Beschouwd als heterotopia, omvatten deze plekken een zekere politieke kracht die nadruk kan leggen op het conflictueuze karakter van inclusie. Maar gaat dat wel op voor de plekken waar mensen met een lvb wonen, werken en leven? Een dergelijk perspectief op 'gesegregeerde' plekken is nog maar weinig gebruikt in onderzoek maar kan licht werpen op praktijken van in- en exclusie.

PRAKTIJKEN VAN IN- EN & EXCLUSIE

Inclusie is geen zelfstandig product maar eerder een voertuig, situatie of toestand (Schuurman & Van der Zwan, 2009). Ik stel voor dit 'praktijken' te noemen. Om praktijken van in- en exclusie te leren zien dienen we te begrijpen dat de bovenstaande relaties en vormen van participatie door een verscheidenheid van individuele, interpersoonlijke, organisatorische, gemeenschaps- en sociaal politieke factoren worden beïnvloed. Er lopen dus nogal wat aspecten door elkaar. Zoals: iemands sociaal functioneren, ervaren eenzaamheid, het vertrouwen of de cultuur binnen een (woon)gemeenschap. Maar ook de toegankelijkheid van voorzieningen, vervoer, lokaal beleid en de landelijke inrichting van de verzorgingsstaat hebben invloed op hoe inclusie eruit ziet. Anders gezegd vraagt onderzoek naar inclusie om oog voor de materialiteit waarin deze is ingebed. Clifford-Simplican et al. (2015) nemen dit samen in wat zij 'ecological pathways to and from social inclusion' noemen. Deze ecologische, omvattende blik vormt een belangrijke toevoeging. Inclusie is daarmee niet iets wat vastligt maar telkens verandert en verschilt in de diverse domeinen en relaties waar we ons in begeven.

Aansluitend bij feministische studies wordt inclusie niet begrepen als iets dat mensen met een lvb wordt aangedaan of wat hen overkomt maar is inclusie vooral 'enacted': het is dagelijks in de maak, met vallen en opstaan en kent een zekere agency. Het is hier waar een zekere ambiguïteit zichtbaar wordt: het begrip inclusie veronderstelt immers successen maar omvat ook faalervaringen en strijd. Soms is meedoen wellicht mogelijk, een andere keer, in een andere situatie, op een andere plek, is dat wellicht een stuk lastiger. Succes en falen bij maatschappelijke participatie en in relatie tot anderen roepen logischerwijs ook gevoelens op. Daarmee komen we tot een belangrijke toevoeging aan het model dat Simplican en anderen (2015) ons voorleggen. Inclusie gaat ook over emoties, relaties en de machtsdynamieken die daarin spelen. Meininger benadrukt dit ook in een interview: 'Social inclusion of people with intellectual disability (or other marginalized people) is entirely about relationships, emotions and unconscious power dynamics' (Van Nistelrooij, 2012).

VOORUITBLIK: TWEE ZICH TOT ELKAAR VERHOUDENDE PERSPECTIEVEN

Om deze emoties, relaties en machtsdynamieken bij participatie handen en voeten te geven in de uitvoering van deze studie werd ik gegrepen door zowel een waarschuwing als een handreiking.

De *waarschuwing* kwam van de antropologen Stacy Clifford-Simplican en Geraldine Leader (2015). Zij vinden dat inclusie niet slechts een vrolijk feest van erbij horen is. Zij volgen de kritisch-democratische denkbeelden van de Belgische politicologe en filosofe Chantal Mouffe. Clifford-Simplican & Leader schrijven: 'A communitarian attitude dulls the radical edge of inclusion' (2015: 719). In de volgende paragraaf belicht ik Mouffes denkbeelden.[105] Zij vraagt aandacht voor situaties waar inclusie schuurt en botst om zo de scherpe randjes van het debat over inclusie op te zoeken. Dit denken in tegenstellingen, ook wel dialectiek genoemd, biedt andere inzichten. Een dergelijk perspectief, met oog voor het tegenovergestelde van inclusie is nodig omdat voor mensen met een lvb op veel gebieden sprake is van flinke en structurele achterstanden, uitsluiting en marginalisering. Clifford-Simplican en Leader stelden tevens voor Mouffes ideeën over radicale democratie centraal te stellen in onderzoek naar disability.[106] Tot nu toe is daar in empirisch onderzoek nog maar weinig gehoor aan gegeven.

De *handreiking* tot meer begrip van hoe praktijken van in- en exclusie ontstaan, met alles wat dit omvat, vond ik in het werk van de Amerikaanse filosofe Judith Butler. Mede naar aanleiding van een gefilmde wandeling van Butler en disability-onderzoeker Sunaura Taylor, getiteld 'Examined Life' (Taylor, 2008), vond ik aanknopingspunten om de dagelijkse 'opvoering' van beperkingen te leren zien als contextueel en belichaamd.[107] Van Butler leren we dat identiteit middels taal en onze gedragingen, discursief wordt gevormd (Butler, 1990) waardoor lijnen zijn te trekken tussen studies over gender, race en disability.

De denkbeelden van zowel Mouffe als Butler zijn gestoeld op de mogelijkheid om de andere kant van dingen te leren zien. We kunnen dit 'radicale negativiteit' noemen. Dit negatieve aspect van de Hegeliaanse dialectiek legt nadruk op wat iets niet is. Dus wat inclusie niet is en wat niet normaal is in een bepaalde context. Vooral deze context is voor beide denkers belangrijk en vormend voor wat inclusie is en hoe beperkingen ontstaan. Deze overeenkomst in het denken van Mouffe en Butler maakt het mogelijk

105 Zij benadrukt dat niet slechts het communitarisme maar ook het liberalisme het gevaar in zich draagt dat diversiteit, moeilijke vraagstukken en oog voor contextuele inbedding worden weggemoffeld.

106 Ook in de lezing voor 'Ethics of Care' op 17 mei 2019 aan de universiteit van Utrecht stelde ze dit nog weer aan de kaak.

107 Dit is een documentaire gemaakt door Astra Taylor, ook uitgebracht in boekvorm onder de titel: 'The examined life: excursions with contemporary thinkers', dat interviews met acht filosofen bevat (Taylor, 2009). Het genoemde fragment (Sphynx Productions, 2008) is te vinden via: https://www.youtube.com/watch?v=k0HZaPkF6qE

ze naast elkaar te gebruiken. Daarnaast hebben Mouffe en Butler zich in hun werk beide niet uitgesproken over de toepasbaarheid van hun opvattingen op de positie van mensen met een (licht) verstandelijke beperking. Deze studie biedt dan ook de mogelijkheid om de theoretische uitgangspunten van beide auteurs uit te diepen en zo richting te geven aan het debat over inclusie. Vooral in combinatie met elkaar, en met de hulp van werk van andere onderzoekers, leveren het werk van Mouffe en Butler verschillende ankerpunten op voor empirische studie. In de volgende paragrafen wordt dit verder uitgewerkt. Allereerst Mouffes betoog voor een conflict-theoretisch perspectief, daarna Butlers inzichten over performativiteit.

2.5 EEN PLEIDOOI VOOR SCHERPE RANDJES

Om de ambivalentie en complexiteit in de praktijken van in- en exclusie te (h) erkennen is conceptualisatie nodig die oog heeft voor diversiteit, sociale interactie aan de basis stelt en het dialectische karakter van inclusie onderkent. Daarom zocht ik in de ontwikkeling van een theoretisch kader aansluiting bij theorieën over radicale democratie. Dit betekent dat we het begrip van inclusie los moeten koppelen van de waarden van gemeenschappelijke uniformiteit en nadruk dienen te leggen op de individuele vrijheid om 'anders' te kunnen zijn. Zo ontstaan mogelijkheden om zicht te krijgen op de meer diepgewortelde *conflicten* van mensen (met en zonder beperking). Deze conflicten kunnen agonismen worden genoemd. De praktijken van in- en exclusie zijn geen vrolijk toneel van ervaringen van erbij horen maar zijn doordrenkt met conflict. Mouffe benadrukt dat conflicten altijd en overal kunnen voorkomen, iets wat zij en Laclau 'contingency' noemden (Laclau & Mouffe, 2001). Botsingen zijn dus onvermijdelijk. We kunnen beter ophouden met het zoeken naar een perfecte en harmonische samenleving schreef Mouffe: '. . . , this means that the search for a consensus without exclusion and the hope for a perfectly reconciled and harmonious society have to be abandoned' (Mouffe, 2013: XI). Niet iedereen kan op elk moment en overal meedoen, in Mouffes redenering, maar om recht te doen aan wensen en behoeften vormen botsingen, worstelingen en de strijd die mensen leveren een belangrijk begin bij het zoeken naar oplossingen.

OVER AGONISIMEN EN ANTAGONISMEN

Wanneer de botsingen en worstelingen van mensen met een lvb slechts worden toegeschreven aan verstandelijke beperkingen, dan mist oog voor de verschillen die in stand worden gehouden. Verschil of diversiteit is daarmee een belangrijke spil in het 'agonistisch pluralisme' van Mouffe. Zij vraagt op deze wijze aandacht voor een gebrek aan ruimte voor diversiteit en de gevaren daarvan. Wanneer 'agonismen' geen ruimte krijgen, en verschil dus wordt stilgezwegen of genegeerd of niet serieus genomen wordt, dan kan dit leiden tot 'antagonistische' uitingen. Deze conflicten en

dagelijkse worstelingen in participatie van mensen met een lvb zijn, volgens theorie van radicale democratie, te beschouwen als de kern van het politieke. Hoewel bij 'het politieke', vaak wordt gedacht aan extreme uitingen, radicalisering of terrorisme, wil ik er in het kader van dit onderzoek voor pleiten dat we deze antagonismen zien als praktijken waarbij mensen met een lvb structureel worden buitengesloten en bijvoorbeeld in eenzaamheid vervallen, verslaafd raken, anomische gedragingen laten zien en zelfdestructief worden. Juist deze praktijken, die ontstaan in menselijk samenleven, zouden het vizier moeten vormen bij het streven naar inclusie. Daar liggen immers aanknopingspunten voor verbetering.

Het in kaart brengen van vormen van macht, verschil en conflict biedt volgens Mouffe inzicht in hoe mensen vormgeven aan inclusie.[108] Mouffe is daarom kritisch over een (te) collectief of communitaristisch begrip van inclusie omdat het verschil in de kiem smoort en omdat het niet de politieke potentie van de alledaagse interacties van mensen in de gemeenschap erkent. Mouffe merkt op, net als Butler[109] dat inclusie altijd wordt bedongen door een zogeheten 'constitutive outside'.[110] Daardoor veronderstelt elke poging om een 'wij' te scheppen ook een 'zij'. Ook de slogan van de disability-beweging: 'nothing about us without us', weerspiegelt dit. Mouffe en Butler staan hier op één lijn.[111] Mouffe zegt hierover: 'Once we have understood that every identity is relational and that the affirmation of a difference—i.e, the perception of something 'other' that constitutes its 'exterior'—is a precondition for the existence of an identity, then we can begin to envisage how a social relation can become the breeding ground for antagonism.' (Mouffe, 2016: 8) Mouffe suggereert hier dat relaties de 'broedplaats' kunnen zijn voor antagonismen. Inclusie (en onderzoek gericht daarop) moet dus vooral gaan over situaties die we niet graag zien, over wat er niet bij hoort en wie niet mee mag doen.[112] In het empirisch onderzoek heb ik niet zozeer Mouffes radicale democratische theorie 'getest' maar heb ik vooral gekeken naar hoe de strijd die

108 Mouffe schrijft: 'One of the main challenges for democratic politics consists in trying to defuse the potential antagonism that exists in human relations'. (Mouffe, 2016: 2)

109 Ook Butler spreekt over de totstandkoming van een 'wij' en 'zij': 'this latter domain [zij] is not opposite to the former [wij], for oppositions are, after all, part of intelligibility; the latter is the excluded and illegible domain that haunts the former domain as the spectre of its own impossibility, the very limit to intelligibility, its constitutive outside.' (Butler, 1993: XI).

110 Deze gecreëerde ander vormt datgene wat er niet bij hoort en omvat een groep relatieve buitenstaanders die wordt gevormd en in stand wordt gehouden door de dominante groep. Het is dus belangrijk om te beseffen als we iets zeggen of willen bereiken dat elke aanname, aanwezigheid of betekenis uiteindelijk ook wordt gevormd door wat het niet is, wat geen betekenis heeft of wat niet gezegd kan worden. Dat begrijp ik in deze studie als de 'geconstitueerde outside'.

111 Beide vertrekken vanuit dit relationele begrip van identiteit waarmee zij ook telkens de context waarin verschil betekenis krijgt, benadrukken.

112 Inclusie gaat dan over een verscheidenheid aan gemeenschappen voor mensen met een verstandelijke beperking en niet over eenzijdige aanpassing van de één of de ander (Clifford-Simplican & Leader, 2015). Het zijn dan ook vooral de situaties waar inclusie wordt gezien door een bril van *belonging*, zoals we hierboven al stelden, waar het gaat schuren; daar worden idealen over de gemeenschap geprojecteerd op het begrip van inclusie. 'Erbij horen' legt dan ook een donkere kant bloot; er worden ook mensen buitengesloten. Sommige beperkingen worden daardoor eerder en makkelijker geaccepteerd dan andere waardoor een 'hiërarchie van beperkingen' zichtbaar wordt (Harpur, 2019: 1)

mensen met een lvb leveren beschouwd kan worden als een politieke strijd.[113] Radicale democratische theorie biedt dus een interpretatiekader met een aantal belangrijke aspecten: macht, verschil en gevoelens. Laten we Mouffes nadruk hierop van dichtbij bezien.

HET 'POLITIEKE' IN DE ALLEDAAGSE STRIJD VAN MENSEN MET EEN LVB

Nu steeds meer groepen mee mogen en kunnen doen in de samenleving worden groepen die niet kunnen aansluiten misschien nog wel zichtbaarder. Hier lijkt, in termen van de sociologe Norbert Elias en John Scotson, een 'gevestigden versus buitenstaanders-figuratie' te spelen (Elias & Scotson, 1965).[114] Gevestigden en buitenstaanders bestaan niet vredelievend naast elkaar, daar spelen vormen van conflict en strijd. Oog voor aspecten van macht en de balans daarvan is daarom belangrijk, net als de manieren waarop de status quo in stand wordt gehouden door macht. Macht is dan niet slechts te vinden bij de overheid maar is een ordende kracht in de onderlinge verhoudingen tussen mensen en ook instellingen (Foucault, 1993). Macht geeft richting aan dingen: het trekt aan, sluit uit, verdeelt mensen maar doet ook samenkomen. In lijn met de Franse filosoof Foucault wijst Mouffe erop dat identiteiten, ervaringen, ons besef van de wereld en sociale relaties worden gevormd in 'machtspraktijken'.[115] Alledaagse conflicten van mensen met een lvb zijn daarmee te zien als '*hegemonische praktijken*' (Moufe: 2013: 131). Het zijn vormen van strijd die niet slechts te onderzoeken zijn door een analyse van sociaal beleid: er moet vooral worden gekeken naar *machtseffecten* die zich voordoen in situaties die in eerste instantie wellicht niet direct met politiek wordt geassocieerd. Hoewel dit wellicht voor de hand liggend klinkt, is het onderzoeken van machtspraktijken geen eenvoudige opgave: het vraagt om een lange adem.

Voor mij als onderzoeker betekent het bovenstaande dat een heersend begrip van inclusie in beleid niet overeen hoeft te komen met de opvattingen en ervaringen van respondenten. Daar kan verschil en botsing zichtbaar worden. Door een *democratische paradox* voor te stellen laat Mouffe zien dat er geen universalistisch begrip van inclusie mogelijk is (Mouffe, 2000).[116] Mouffe spreekt over 'competing forms of identification'. (Mouffe, 2001: 79). Dit conflict zorgt volgens haar voor de diversiteit die onlosmakelijk verbonden is met inclusie. Tegen een achtergrond van conflict en

113 Het 'politiek' maken van de uitingen en gedragingen van de respondenten kan ons zo leren begrijpen waar inclusie ontstaat en waar het faalt.

114 Daarmee wordt een onderscheid bedoeld met een 'eigen dynamiek, die zich eveneens vaak onttrekt aan het inzicht van degenen die er zelf in betrokken zijn' (Goudsblom, 1987: 19).

115 Politiek is voor Mouffe, net als voor Foucault, dan ook een breed begrip dat niet slechts voorbehouden is aan de institutionele praktijken die we vaak 'de politiek' noemen. (Mouffe, 2005: 12; 2013: XII). Politiek omvat volgens haar praktijken van in- en uitsluiting die in elke vorm van samenleven spelen.

116 Inclusie is geen vastliggend product maar een veranderlijk en dynamisch proces, of beter gezegd: praktijk. Wanneer we inclusie wel voorstellen als een gemeenschappelijk, voor iedereen geldend ideaal, dan doet het geen recht aan de bestaande diversiteit. Zoals relaties niet altijd harmonieus zijn, zo is participatie niet in elke situatie mogelijk.

exclusie ontstaan ook veilige plekken die waardevol zijn en ook gevoelens van er (niet) bij horen scheppen. Daar kunnen zogeheten 'counterpublics' vorm krijgen.[117] Deze counterpublics zijn alternatieve plekken[118] die bestaan naast het dominante (discours) en zich daartegen afzetten. Volgens Mouffe bieden deze plekken de mogelijkheid tot een soort gecontroleerd conflict dat ook tot verandering kan leiden. Daarmee benadrukt zij de waarde van inclusieve plekken die 'risky' kunnen zijn (Clifford-Simplican, 2015). Het ontstaan van conflicten is dus belangrijk. Om die reden waarschuwt Mouffe voor een protectionistische benadering. Hoewel een beschermende houding jegens mensen met een lvb begrijpelijk is, ook gezien de geschiedenis, dient er ruimte te zijn voor ontplooiing en conflict zodat mensen vraagstukken rondom inclusie kunnen aankaarten. We moeten ons daarbij wel afvragen of het verwerpen en beslechten van barrières niet een te grote opgave is voor mensen met een lvb. De focus, in onderzoek, moet daarom kleiner zijn: wellicht leveren mensen met een lvb in het alledaagse leven al strijd, maar wordt deze niet opgemerkt.

HET BELANG VAN GEVOELENS

Maar waar en hoe wordt die strijd zichtbaar? Dat kan zijn in dingen zijn die worden gezegd of gedaan, maar zeker ook in gevoelens. Hiervoor stelde ik al dat inclusie niet slechts consensus en gevoelens blijdschap en geluk omvat maar juist ook conflict en boosheid en woede.[119] Clifford-Simplican & Leader argumenteren ook dat er meer emoties mogelijk zijn. Zij schrijven: 'not just feelings of well-being, mutuality, and acceptance – can also leverage feelings of anger, disappointment, and rage about persistent patterns of exclusion' (Clifford-Simplican & Leader 2015: 723). Die gevoelens hebben dus niet slechts betrekking op het (niet) erbij horen maar beslaan een breder spectrum.[120]

In de empirisch studie wilde ik oog houden voor een verscheidenheid aan gevoelens en vormen van *passie* of 'hartstochten' (Mouffe, 2008: 12). Volgens Mouffe vinden gepassioneerde ontmoetingen plaats op plekken waar we ons ook kunnen schamen, ontevreden of woedend mogen zijn. Ontevredenheid, onbegrip en boosheid over de gemarginaliseerde situatie waarin men zich bevindt, zijn ook aspecten van hoe mensen vormgeven aan inclusie. Deze emoties liggen tevens ten grondslag aan het

117 Dit is een term die ontstond bij discussie over de opvattingen van Habermas (1962) over de publieke sfeer. Volgens critici was Habermas te weinig gericht op bepaalde sectoren en groepen in de samenleving (Warner, 2002).

118 Later ook wel 'subaltern counterpublics' gedoopt (Frase, 1990).

119 Mouffe schrijft in haar boek 'The Democratic Paradox': 'Too much emphasis on consensus and the refusal of confrontation lead to apathy and disaffection with political participation' (Mouffe, 2000: 104).

120 Nu kan erbij horen of 'belonging' heel breed worden geïnterpreteerd, en is het vaak een belangrijk gevoel, toch is het nogal eenzijdig om slechts te kijken naar gevoelens die zouden gaan over erbij horen of er niet bij horen. Naast dat een dergelijk perspectief beperkend kan werken, draagt het ook een stigmatiserende ondertoon omdat het ervanuit gaat dat bij de gemeenschap of samenleving horen voor iedereen het hoogst haalbare en daarom na te streven, doel is.

ontstaan van de disability beweging (Clifford-Simplican, 2013) en zijn noodzakelijk om verandering in gang te zetten. In lijn met de suggesties van Clifford-Simplican en Leader, vind ik in Mouffes theorieën over radicale democratie aanknopingspunten om de ervaring van inclusie beter te leren begrijpen. Clifford-Simplican & Leader schrijven: 'These elements are crucial if we expect to challenge the entrenched ableism that people with intellectual disabilities continue to confront' (2015: 727).

Macht, mogelijkheden tot verschil en gevoelens vormen kortom de kapstokken voor empirisch onderzoek. Met een zekere *sensitiviteit* hiervoor kan de koppeling gemaakt worden met de vraag hoe beperkingen hierin een rol spelen. Daarom verbind ik in de volgende paragraaf het kader van Mouffe aan het denken over performativiteit van Butler.

2.6 PERFORMATIVITEIT IN ALLEDAAGSE ONTMOETINGEN

Om uitingen en praktijken van in- en exclusie te leren begrijpen is het is juist belangrijk om te kijken welke effecten beperkend werken op de totstandkoming van het 'self' (Arneill, 2009). Een bekende benadering hiervoor is die van de socioloog Erving Goffman over de presentatie van het zelf in het dagelijks leven; ook wel 'impression management' genoemd (Goffman, 1983, oorspronkelijk 1956). Goffman schreef dat 'performance' essentieel was voor het bestuderen van interactie (Goffman, 1983, 1963, 1967).[121] Hoewel Goffman's theorieën wel aanknopingspunten bieden is er een ander, meer passend perspectief om gedragingen in de context te leren zien als *performatieve* handelingen. Judith Butler stelt met haar theorie over de performatieve identiteit dat identiteit *discursief* wordt gevormd en dat mensen zich gedragen naar hoe zij dit geleerd hebben (Butler, 1990). Daarmee passen mensen zich, vaak onbewust, aan het heersende 'discours' en de bestaande machtsrelaties en bevestigen en reproduceren ze daarmee dit discours. Het discours omvat dus het normatieve dat telkens weer in interactie met anderen wordt bevestigd,[122] bijvoorbeeld over wat een verstandelijke

121 Naast dat hij vond dat interactie tussen mensen een zekere dramaturgie in zich droeg, stelde Goffman interactie voor als een 'engagement' tussen individu en het publiek aan wie wordt gepresenteerd en die de acties interpreteren. Goffman stelde dat 'het zelf' een 'gespeeld personage' is: 'hij en zijn lichaam vormen immers in feite niet meer dan een soort van kapstok waaraan het product van een gezamenlijke inspanning een tijdlang opgehangen wordt. De middelen voor het creëren en in stand houden van een <<zelf>> zijn niet te vinden in die kapstok; ze berusten dikwijls in sociale instellingen' (Goffman, 1983: 233). Goffman neemt aan dat mensen zich bewust zijn van hun gedragingen en hun gedragingen aanpassen aan de sociale omgevingen waarin ze zich begeven. Het begrip van de eigen identiteit wordt telkens opnieuw gevormd in de sociale interacties in een sociale context. Om die reden is het passender te spreken van identificatie in plaats van vastliggende identiteiten.

122 Het begrip discours wordt zowel in de Nederlandse vertaling van Butlers boek Gender Trouble, 'Genderturbulentie' (2000) als in het proefschrift van Suzanne Kuik, 'Tussen kind en puber' (2013), vertaald als 'vertoog'. Aangezien het begrip 'discours' hier niet per se duidelijker door wordt, gebruik ik het begrip discours.

beperking is, hoe het eruit ziet of wat het zou moeten zijn.[123] Butler stelt dat de uitvoering *voorafgaat* aan de uitvoerder. Dit betekent dat de opvoering van beperkingen besloten ligt in hoe over mensen met (l)vb wordt gepraat, gedacht, geschreven en hoe zij worden benaderd, behandeld en bezien. Het is dus niet slechts de definiëring of categorisering van een verstandelijke beperking die voorafgaat aan de persoon, maar vooral ook hoe daarnaar gehandeld wordt en hoe contexten rond deze personen vorm krijgen. Mensen worden dus gevormd tot beperkte subjecten.[124] Wat een beperking is of niet is, ligt niet vast maar is constant onderwerp van onderhandeling.[125]

HET GEWICHT VAN HET DISCOURS

Hoewel Butlers manier van formuleren soms wordt bekritiseerd[126] - ze won de weinig prestigieuze prijs voor 'bad writing' - (Salih, 2003: 326) biedt haar begrip van performativiteit een belangrijk kader in de interpretatie van gedragingen en ervaringen in deze studie. In Butlers theorie over het performatieve duidt ze aan dat de posities van subjecten worden bevestigd door herhaaldelijke benadrukking van de heersende moraal (Butler, 1993).[127] Jezelf los denken of zien van de normaliserende en disciplinerende machtsrelaties is praktisch onmogelijk. Juist daar wordt, volgens haar, bepaald welke vormen van subjectiviteit meer waard zijn dan andere (Butler, 2004; McQueen, 2015.)[128] De waarden die worden toegekend aan een licht verstandelijke beperking liggen dus besloten in hoe er over wordt gepraat en gedacht. Maar deze waarden liggen niet vast.[129] Definities van een verstandelijke beperking beschrijven niet slechts een fenomeen, ze hebben tevens effect op de productie van 'subjecten'.[130] Anders gezegd: inclusie van mensen met een lvb komt tot stand door de manieren

123 In een interview benadrukt Butler dat performativiteit nogal eens verkeerd wordt begrepen, als zijnde een performance (Salih, 2003: 344). Ondanks dat Butler duidelijk afstand nam van bepaalde aspecten in Goffman's benadering zijn hun perspectieven ook als complementair te beschouwen (Gregson & Rose, 2000). Beide theorieën bieden overeenkomstige aspecten om toe te werken naar een breder sociologisch begrip van hoe mensen met een lvb bewust, dan wel onbewust, hun gedragingen coördineren in de alledaagse werkelijkheid. Een belangrijke overeenkomst is dat zowel Goffman als Butler werken vanuit het gegeven dat identiteit altijd tot stand komt in relatie tot de heersende moraal en middels interactie. Daarnaast bouwen beiden op het gegeven dat het discours in de praktijk sociaal doorwerkt.

124 Het belangrijkste uitgangspunt daarbij is dat de manieren waarop mensen zichzelf presenteren worden onderhandeld in menselijke interacties en dat identiteit daarmee altijd wordt toegeschreven door anderen (Kittelsaa, 2012).

125 Onderhandeling klinkt wellicht als een bewuste strategie maar vindt ook vaak onbewust plaats als gedragingen in de sociale context (Mattingly, 2014). Ofschoon een beperking, begrepen als impairment, niet onderhandelbaar is, is disability als sociaal geconstrueerde beperking dat wel (Goodley & Rapley, 2001).

126 Zie bijvoorbeeld haar discussie met Nancy Fraser. Fraser vindt dat Butler, met haar taalgebruik te ver weg gaat van de "everyday ways of talking and thinking about ourselves.' Fraser stelt dan ook: 'Why should we use such a self-distancing idiom?' (Fraser, 1995).

127 In haar geval is dat de gendered body. Hier pas ik dit toe op de licht verstandelijke beperking. Zie Butler, 1993.

128 Een bevinding van dezelfde strekking zien we in de conclusies van Melissa Sebrechts dissertatie 'When doing your best is not good enough' uit 2018 (195).

129 Taal is, zoals de filosoof Jacques Derrida theoretiseerde, incompleet en telkens in verandering. In het discours over een licht verstandelijke beperking, over wat normaal is en wat niet, worden verwachtingen gesteld aan mensen hun gedragingen, hun uiterlijkheden of hun manieren van denken, praten en verlangen. Mensen met een lvb worden, door dit geldende discours van een verstandelijke beperking, in posities gedwongen. Taal speelt een belangrijke rol in deze praktijken: definities doen er dus toe.

130 Volgens een productief machtsbegrip moeten mensen voldoen aan de eisen van het discours en internaliseren ze deze daarom. Daaruit volgt dat zij elkaar gaan disciplineren (Foucault, 1989).

waarop beperkingen herhaaldelijk worden gekoppeld aan dominerende normen van wat normaal is en wat niet.[131] Onze gedragingen zijn dus terug te leiden naar de gebruikte definiëringen en normeringen van wat een lvb omvat.[132] In een interview uit 2011 onderscheidt Butler een 'gedifferentieerde distributie van erkenning'. Dit betekent dat sommige mensen eerder en meer worden erkend en geïncludeerd dan anderen, iets dat volgens Butler tot stand komt door macht en ongelijkheid, iets dat volgens haar kritisch moet worden bevraagd.[133] Zo wordt, bijvoorbeeld bij de definiëring van lvb, gesproken over 'een mate van sociale aangepastheid' van mensen zonder dat wordt gekeken naar de toegankelijkheid van de samenleving. Dit leidt tot een nogal geïndividualiseerde toepassing van het begrip 'lvb'. Wanneer we aannemen - in navolging van hoe Butler gender begrijpt - dat beperkingen pas gaan bestaan in de 'opvoering', leren we de performativiteit ervan in sociale interacties zien. Een lvb bestaat dan niet maar een persoon wordt beperkt gemaakt, door opvoering, in een specifieke context. Hij of zij wordt dan de beperkte persoon die zij/hij moet zijn in de opvoering in een specifieke context.[134]

DE WAARDE VAN BUTLERS PERSPECTIEF

De begrippen 'opvoering' en 'performativiteit' klinken wellicht tamelijk abstract. Het werk van zowel Mouffe als Butler zijn filosofisch van aard en behoorlijk ontoegankelijk. We moeten er voor waken dat er geen mismatch of theoretisch vacuüm ontstaat.[135] Immers, juist de meningen en ervaringen van mensen met een lvb verdienen nu eens aandacht. Hoewel beide auteurs zich zelfs niet of nauwelijks bezig hebben gehouden met 'disability' denk ik dat er veel waarde in besloten ligt voor het begrijpen van mensen hun alledaagse worstelingen.

131 In alle domeinen van het dagelijks leven dringen opvattingen door over (niet) beperkingen die 'bezit nemen' van hoe mensen zichzelf en de wereld om zich heen begrijpen (Foucault, 1971). We dragen dit uit in interactie en ervaren onze gedragingen als natuurlijk, gewoon en authentiek. Maar dit zijn ze niet.

132 Door herhaling en gebruik van deze definiëringen en normeringen, zoals wat een licht verstandelijke beperking omvat, verwordt iemand met een lvb tot een beperkt subject in verschillende domeinen van de samenleving.

133 'I want to argue that there are schemes of recognition that determine in a relative sense who will be regarded as a subject worthy of recognition. We can call this the differential distribution of recognizability. As such, we see that issues of power and inequality are central to the articulation of any 'scene' of recognition… we have to understand that the schemes of recognition that establish who will and will not be 'recognizable' have to be considered critically (Willig, 2011: 140-141).

134 Cultuurwetenschapper Margreet van Heesch schrijft: 'Butlers inzichten bieden nog steeds een kentheoretische opening voor het insluiten van tot dan toe buitengesloten subjectposities' (2015: 93). Van Heesch haalt daarbij een interview met Butler aan: 'De abjectie van bepaalde soorten lichamen, dat wil zeggen het niet in bestaande of gangbare kaders kunnen begrijpen ervan, blijkt in politiek en beleid. Leven in een dergelijk lichaam betekent leven in de schaduwzone van de ontologie. Ik maak me kwaad om de ontologische claims die aan sommige lichamen hun bestaansrecht ontzeggen en ik zal altijd trachten om daartegen in te fantaseren (Costera Meijer & Prins, 1997: 24 in Van Heesch, 2015: 93). Wanneer een lvb een 'abjectie' is van het normale, is een persoon met een verstandelijke beperking niet beperkt maar wordt zij/hij de beperkte persoon die zij/hij moet zijn in de opvoering in een specifieke context.

135 Vergelijkbaar vindt de politicologe Ruth Lister dat het theoretische debat over inclusie en burgerschap afdrijft van de alledaagse praktijken en noemt dit een 'emperical void' (Lister, 2007).

Butlers werk aangaande gender vertoont raakvlakken met disability en is wel toegepast in onderzoek, maar zelden in onderzoek over mensen met een verstandelijke beperking.[136] De disability-onderzoekster Ellen Samuels benadrukte desalniettemin de waarde van Butler voor de theoretisering van disability. Zij schrijft dat in de jaren '90 veel disability-onderzoekers Butlers theorieën negeerden (Samuels, 2001). Andersom werd die stap ook niet genomen, concludeert Rosemarie Garland Thomson in 1994: 'Although ethnicity, race, and sexuality are frequently knitted into current feminist analysis, the logical leap toward seeing disability as a stigmatized social identity and a reading of the body remains largely untaken' (Garland-Thomson, 1994: 58). Toch tonen feministische, raciale en queer-studies veel overeenkomsten met disability studies.[137] Het is jammer dat onderling nog weinig kruisbestuiving plaatsvindt. Hoewel een *relationeel begrip* van beperkingen een gemeenschappelijke deler vormt (Thomas, 2004a; Kröger, 2009) bleef brede sociologische aandacht voor disability achter (Celik, 2017). In 2004 legde disability-onderzoeker Mark Sherry een aantal theoretische overeenkomsten tussen disability-theorie en queer-theorie neer: '… their debt to feminism, their opposition to hegemonic normalcy, their strategic use of universalist and minority discourses, their deconstruction of essentialist identity categories and their use of concepts such as performativity' (Sherry, 2004: 769).

Hoewel de verschillende disciplines wel degelijk bij elkaar zijn te brengen, worden bruggen tussen verschillende thematieken en disciplines nog maar zelden geslagen. Feministische onderzoekers lijken er in te slagen velden te verbinden (Celik, 2017; Kittay & Carlson, 2010).[138] Desalniettemin is de laatste decennia Butlers werk, net als het werk van Mouffe, nog maar nauwelijks toegepast door onderzoekers met interesse in disability.[139] Butler deed in 2010 hier middels de eerder aangehaalde gefilmde wandeling 'Examined Life' een kleine handreiking toe. Tijdens deze wandeling besprak ze met Taylor hoe beperkingen performatief tot stand komen.[140] Tijdens de wandeling onderzoeken Taylor en Butler samen barrières die mensen met beperkingen

136 In haar bekende werk 'Bodies that matter' adresseert ze het thema 'disability' niet expliciet en wanneer ze spreekt over lichamelijke afwijkingen of blindheid blijft het onduidelijk waar ze op doelt. De kern van haar schrijven gaat over sekse, gender en raciale constructies, niet over beperkingen en al helemaal niet over een verstandelijke beperking.

137 De Amerikaanse hoogleraar politicologie Barbara Arneil benadrukte dit ook in een lezing aan de UvA op 18 oktober 2019 toen zij opmerkte dat disability een bruikbaar kader biedt om de ideeën te onderzoeken over gelijkheid, verschil en intersectionaliteit die de laatste veertig jaar zijn opgeworpen binnen feministische studies naar gender en seksualiteit.

138 Een voorbeeld daarvan is Stacy Clifford-Simplican, die de inzichten van Judith Butler en Eva Kittay gezamenlijk hanteert om situaties van complexe afhankelijkheid van mensen met ernstige een verstandelijke beperking te onderzoeken (Clifford-Simplican, 2014).

139 Butlers perspectief is ondanks de relatieve ontoegankelijkheid ervan, waardvol om te leren begrijpen hoe beperkingen in het alledaagse worden 'gemaakt'. Het gebruik van Butlers ideeën over performativiteit in dit boek kan dan ook worden gezien als argument dat performativiteit bij kan dragen aan een beter begrip van zowel beperkingen als inclusie.

140 Daarbij nadruk leggend op interdependenties in interacties. Door beperkingen contextueel en belichaamd te beschouwen kunnen deze interacties een andere blik bieden op hoe beperkingen tot stand komen en in stand worden gehouden in participatie en inclusie.

ervaren in een mainstream omgeving.[141] Op een bepaald moment verklaart Butler veelzeggend: 'Maybe we have a false idea, that the able bodied person is somehow radically self-sufficient' (Taylor, 2009: 187).[142]

Als mensen vooral onderling afhankelijk zijn dan nemen interdependenties voor mensen met een lvb wellicht andere vormen aan. De barrières worden dan dus zichtbaarder en mensen moeten wellicht vaker hulp vragen en meer strijd leveren om mee te kunnen doen. In de erkenning van deze kwetsbaarheid moeten we oog houden voor macht en hoe deze constant categorieën (zoals redzaam versus niet redzaam) benadrukt (zie ook Butler 1993, 1997).[143] Meedoen in een 'mainstream'-samenleving, waar onderscheid wordt gemaakt tussen het normale en het afwijkende, verwordt dan tot een strijd. Die strijd kenmerkt zich door constante onderhandeling, al hoeft het overschrijden van dominante normen niet zo heftig te zijn als dat het klinkt. Soms zit het in kleine dingen, illustreert Taylor in het gesprek met Butler, door haar fysieke beperkingen: 'When I go into a coffee shop and. . . pick up a cup [with my mouth] instead of using my hands-it's sort of undoing this assumption that people take for granted. It's not even something that people usually think about, that there may be a socially constructed way of using your body' (Taylor, 2009: 191). Het optillen van een kopje met de mond, vanwege een fysieke beperking, kan norm doorbrekend werken, stelt Taylor. Het is daarmee een 'political act to ask for coffee' stelt Butler (Taylor, 2009: 197). De conflicten en strijd die wordt geleverd moeten zo dicht mogelijk bij mensen met een lvb zelf gezocht worden. Hoewel dit in andere dingen zit dan bij het voorbeeld hierboven, is het dus belangrijk oog te hebben voor uitingen en gedragingen die 'het normale' ter discussie stellen.[144]

BEZONKEN PRAKTIJKEN

Definities en normeringen zijn dus *voorliggend* aan gedragingen. Een verstandelijke beperking is dan, naast cognitieve beperkingen, vooral ook een kwestie van 'doen'.[145] Ik vertrek dus vanuit het oogpunt dat een beperking performatief tot stand komen,

141 Butler vergelijkt in de documentaire disability met gender en concludeert dat er sprake is van een bredere vorm van 'morphological politics' waarin allerlei intersectionele aspecten samenkomen (Taylor, 2009: 200).

142 De Engelse hoogleraar rechten Kathryn Abrams reflecteert op dit gefilmde interview (en het boek over de serie 'Examined Life') en benadrukt de rol van interdependentie en zorg als middelen die ogenschijnlijk moeilijke situaties bij disability het hoofd bieden (Abrams, 2012).

143 De Australische psychologe Bronwyn Davies en anderen schrijven: 'We are both dependent on and vulnerable to discourse and its utterance in the accomplishment of ourselves as recognizable. In other words we are vulnerable to the categories through which we are recognized and judged, and we are vulnerable to those who mobilize those categories in acts of recognition. The re-citations of who we are in those specific terms, by those specific people, establish "who we are". Our power resides in the identity that is thus established, and that we take up as our own' (Davies e.a., 2013: 682).

144 Hoe vruchtbaar de concepten van zowel Mouffe als Butler ook lijken, de toepassing in empirisch onderzoek naar ervaringen van mensen met een lvb mist tot nu nog.

145 De beperking wordt opgevoerd waardoor iemand tot 'verstandelijk beperkt' subject verwordt. Dit is een heel andere benadering dan we bij Goffman zagen, hij stelde immers dat mensen in verschillende situaties, verschillende rollen opvoeren (Goffman, 1983, oorspronkelijk 1959).

in een bepaalde context, en door degene die het uitspreekt. Herhaling is hierbij een belangrijk gegeven. Een beperking is, wanneer ik Butler volg, een eindeloze reeks van citaties en herhalingen van toevallige, historisch specifieke verzamelingen van ideeën en voorstellingen.[146] Betekenissen komen zo vooral tot stand in relatie tot de afwezigheid van iets anders en zijn veranderlijk en instabiel (Butler, 1997: 139). Hier zien we de 'radicale negativiteit' die ook het werk van Mouffe typeert. Ook Mouffe stelde immers dat wat op een bepaald moment geaccepteerd wordt als 'common sense', zoals wat een verstandelijke beperking omvat, het resultaat is van jarenlang opgebouwde praktijken, iets wat zij 'sedimented practices' noemt (Mouffe, 2005: 17-18).[147] Zo bezien gaat het bij de bepaling wie normaal is en wie beperkt, ook om een machtsstrijd - een taalstrijd - die nogal ongelijk is. De sociaal-filosoof Harry Kunneman noemde dit een ´stoelendans-met-maar-één-stoel' (Kunneman (1996: 178).[148] Het is daarom niet onbelangrijk om te kijken wat uit zicht blijft, wat niet gezegd mag worden en wat of wie er niet mag zijn. Uitsluiting is zogezegd een belangrijk aspect van het onderzoeken van inclusie.[149] Persoonlijke ervaringen zijn dan een belangrijk startpunt.

2.7 STARTPUNTEN VOOR EMPIRISCH ONDERZOEK

LIVED EXPERIENCES

Het ligt voor de hand, wanneer we Mouffes en Butlers denken volgen, dat de zoektocht naar antwoorden op onderzoeksvragen start bij mensen met een lvb. Op plekken waar praktijken van in- en exclusie spelen. Dit was vanaf de start van het onderzoek een belangrijk doel, mede omdat dit perspectief nogal eens mist in onderzoek naar de levens van mensen met (l)vb. Tot kortgeleden werden nauwelijks 'insider'-ervaringen van mensen met een lvb centraal gesteld in het begrijpen van kwesties rondom inclusie. Ik acht het belangrijk om dit nu wel te doen. De laatste decennia lijken disability studies meer voet aan de grond te krijgen en is ook breder in de wetenschap een verschuiving zichtbaar.[150] De afgelopen jaren verschenen verschillende proefschriften

146 Butler volgt Derrida hier in het gebruik van de begrippen 'iterability' en 'citationality' (Butler, 1993: 12). En hoewel betekenissen kunnen veranderen en verschuiven bevestigen we deze door de constante herhaling van wat een beperking is (of zou moeten zijn) maar ook telkens wat het niet is (Butler, 1993: 10).

147 Mouffe stelt: 'The social is the realm of sedimented practices, that is, practices that conceal the originary acts of their contingent political institution and which are taken for granted, as if they were self-grounded' (2005: 17–18).

148 Het is dan ook de vraag wie 'op een bepaald moment over voldoende macht beschikt om deze ene stoel te bezetten, om het gesprek te 'framen' (Klaase, 2019: 62).

149 Butler noemt dit een onderdeel bij de vorming van 'subjecten' (Butler, 1993: 189-190). Hoewel Butlers werk bekend staat om haar nadruk op de discursieve elementen in het performatieve, heeft zij meer recent in haar boek 'Notes toward a performative theory of assembly' (2015) ook aandacht gevraagd voor non-verbale uitingen in de publieke ruimte. Hoewel dit enige handvatten biedt om gedragingen van mensen met een lvb te begrijpen als 'opvoeringen' start mijn onderzoek bij mensen met een lvb zelf en bezie ik hun persoonlijke ervaringen als politieke uitingen.

150 Copeland, Luckasson en Shauger (2014) merkten op mensen lvb vaker betrokken worden in onderzoek dan mensen met ernstige een verstandelijke beperking. Clifford-Simplican & Leader verklaren dit als volgt: 'People with mild and moderate intellectual disabilities are probably more able to articulate their subjective perceptions of the quality of their relationships and activities to researchers' (Clifford-Simplican & Leader, 2015: 271).

waarin de ervaringen van mensen met een lvb een rol hadden (Bijvoorbeeld: Bos, 2016; Akkerman, 2016; Overmars-Marx, 2018; Sebrechts, 2018). Om mogelijkheden en barrières voor interactie in kaart te brengen is het noodzakelijk mensen zelf te bevragen (Abbott & McConkey, 2006; Hall, 2005). Desalniettemin is zorgvuldigheid geboden bij het gebruiken van 'lived experiences' in onderzoek. Het gaat er dan vooral om, volgens disability onderzoeker Vic Finkelstein, dat persoonlijke ervaringen van onmogelijkheden en beperkingen worden aangewend om een bredere strijd te illustreren. Deze 'political articulation', zoals Mouffe het noemt, betekent dat mensen met een lvb middels hun ervaringen mechanismen blootleggen die centraal staan in de discussie over inclusie. Het is naar mijn mening dé manier om zicht te krijgen op de strijd die mensen met een lvb aangaan. Aansluiting zoeken bij hoe mensen met een lvb de sociale werkelijkheid interpreteren, hieraan vormgeven en interacteren met anderen[151] was daarom de eerste stap naar het beter begrijpen van hoe mensen met een lvb 'inclusie' ervaren.

DE RESPONDENTEN

De onderzoeksgroep bestond eerst en vooral uit mensen met een lvb. Zij waren woonachtig in de provincie Groningen en hadden verschillende ondersteuningsbehoeften, variërend van geen begeleiding tot intensieve professionele ondersteuning. Hier werd rekening mee gehouden in de selectie zodat drie categorieën, naar vorm van ondersteuning, ontstonden. Daarbij werd ook rekening gehouden met een evenredige verhouding mannen en vrouwen en enige spreiding in leeftijd. Bijlage 1 omvat een lijst van hoofdrespondenten. In totaal werden 33 mensen met een lvb, in vier verschillende gemeenten langdurig en intensief gevolgd: van een half jaar tot soms anderhalf jaar lang. Mensen werden minimaal vijf keer bezocht. Dan werden zij geïnterviewd en/of geobserveerd in verschillende situaties. Het aantal contactmomenten kon ook oplopen tot 15 keer per hoofdrespondent. Dit zorgde totaal voor meer dan 120 interviews met hoofdrespondenten en 74 observatiemomenten. In de praktijk liepen gesprekken en observaties door elkaar heen. Juist tijdens het samen dingen doen ontstond ruimte voor diepte-interviews.

In overleg met deze respondenten werden ook mensen uit hun netwerk benaderd en begeleidende professionals bevraagd. Uiteindelijk leidde dit tot interviews met 22 netwerkleden en 25 professionals. Door de noodzakelijke afbakeningen en focus op narratieven van de mensen met een lvb (zie ook: Valentine & Sadgrove, 2014) zijn hoofdzakelijk mensen uit het netwerk en professionals bevraagd en zijn anderen, zoals buurtbewoners, deelnemers, clubgenoten, kennissen waarmee de mensen met een lvb contact aangingen vaak wel geobserveerd maar niet altijd bevraagd. Tevens werden

151 In beperkende (mainstream) interacties, situaties en instituties (zie bijvoorbeeld Longhurst, 2010) kunnen, in relatie tot anderen, dan ook beperkingen worden gemaakt.

11 coördinatoren en gedragsdeskundigen maar ook 7 beleidsmedewerkers of andere ambtenaren binnen drie gemeenten bevraagd. De studie in Nederland leidde tot een omvangrijke set van gegevens. Bijlage 2 geeft inzicht in de contactmomenten per hoofdrespondent.

In Noorwegen namen 9 respondenten deel aan een studie van een half jaar. Deze mensen waren woonachting in twee verschillende gemeenten. Hier varieerde het aantal contactmomenten van 4 tot 10. Dit zorgde voor bijna 20 observaties en 35 interviews. Daarnaast werden 4 mensen uit het netwerk geïnterviewd en ook 7 professionals, 5 coördinatoren en 4 beleidsmedewerkers. Bijlage 3 geeft een overzicht van de respondenten per categorie en per gemeente, in zowel Nederland als Noorwegen.

INGANG EN TOEGANG

De werving van respondenten startte na ethische goedkeuring door de AISSR Ethics Advisory Board en de bespreking van de ethische aspecten van onderzoek met zowel cliëntpanels van verschillende organisaties als onderzoekscoördinatoren omdat organisaties soms eigen protocollen en richtlijnen hadden. Er werden duidelijke afspraken gemaakt over het borgen van anonimiteit, de wijze van data verzameling, eigenaarschap en ook de analyse van gegevens met respondenten en de organisaties. De anonimiteit van respondenten werd geborgd door het gebruik van pseudoniemen en het niet noemen van (plaats)namen of specifieke functies waardoor de beschrijvingen in dit proefschrift niet terug zijn te leiden zijn naar personen of situaties. Tevens zijn er geen foto's opgenomen van personen of herkenbare plaatsen die zouden kunnen verwijzen naar de onderzoekscontext. Tijdens de uitvoering werd geen informatie gedeeld met de organisatie over de interviews of observaties met mensen met een lvb. Hoewel er rekening mee werd gehouden is handelen conform de meldplicht niet nodig geweest. Omdat in verschillende levensfasen, verschillende praktijken van in- en exclusie spelen (Halvorsen et al., 2018) was er bij de werving van respondenten, behalve een ondergrens van 18 jaar, geen selectie op leeftijd.[152]

Omdat 'mensen met een lvb' niet benaderd werden als homogene groep maar als een zeer diverse categorie met uiteenlopende behoeften in ondersteuning is hier is ook rekening mee gehouden tijdens de werving van respondenten. Er ontstonden drie categorieën in de werving. Allereerst waren er mensen met een lvb die werden bereikt via ondersteunende organisaties (zoals semi-residentiële woonvoorzieningen, trainingshuizen en 24-uurs zorg). Daarnaast werden mensen met een lvb met sterk variërende ondersteuningsbehoeften bereikt via organisaties

152 Ook Priestley benadrukt het belang van leeftijd bij het in kaart brengen van ervaringen: 'disability carries a different significance for people of different ages and stages of life' (Priestley, 2003: 4).

die hen ambulant ondersteunden. De derde categorie bestond uit mensen met een lvb die geen ondersteuning behoefden of ontvingen. Met hen werd contact gezocht middels collectief georganiseerde activiteiten in wijken en dorpen zoals eetclubs, sportvoorzieningen en VN-panels. Tijdens de werving werden suggesties en ideeën van derden (zoals professionals, gedragsdeskundigen en coördinatoren) over mogelijke respondenten en ingangen steeds kritisch gewogen. Hoewel in de opzet van onderzoek werd gestreefd naar een autonome en onafhankelijke positie, stelden organisaties zich soms op als poortwachters die de toegang tot respondenten bewaakten. Organisaties voor mensen met (l)vb vormden vaak de eerste toegang tot de levens van mensen met een lvb. Vaak bleek het onmogelijk om direct in contact te komen met hen. Wanneer dit wel lukte verliep dit via een cliëntenraad, jongerenraad of samen met een persoonlijk begeleider. Toch kende de werving van respondenten in de meeste gevallen een aanzienlijk langere route. Na een interne afweging en gesprekken met sectormanagers, locatiecoördinatoren en teamhoofden werd informatie opgevraagd door gedragswetenschappers en onderzoekscoördinatoren die vaak ook vragen of bezwaren hadden. De voorbereiding van intensief onderzoek, zoals langdurig volgen en schaduwen, bleek in de weg ernaartoe dikwijls tijdrovend. Ook andere auteurs merkten dit al op (Ferguson, 2016; Gill et al., 2014). Soms beriep men zich op de bescherming van cliënten[153], andere keren op het voorkomen van overbelasting (van personeel)[154] of twijfels aan de opbrengst van het onderzoek voor de organisatie.[155]

Vervolgens werd, door middel van voorlichtingsbijeenkomsten en intensieve gesprekken met teams en persoonlijk begeleiders, getracht deze te enthousiasmeren en te informeren over het belang van deelname. De voorlichting aan deze uitvoerenden in de organisatie leverde dikwijls toegang tot een aantal mogelijke respondenten op die aan de hand van een flyer, poster en begeleidende brief werden geïnformeerd over het onderzoek. Van deze operationele populatie mensen met een lvb met 24-uurs of ambulante ondersteuning was de bruikbare respons hoog: bijna iedereen die werd benaderd wilde deelnemen. Het bereiken van mensen met een lvb zonder begeleiding leek in eerste instantie een gecompliceerde opgave maar contact ontstond meestal zonder veel moeilijkheden. Soms werden respondenten verworven door contacten

153 Sommige teams/ sectoren binnen de organisaties wilden cliënten beschermen tegen de invloed van het onderzoek op hun leven. Daardoor beschikten professionals uiteindelijk over wie mee mocht doen en wie niet. Meestal was er ruimte voor gesprek over geschiktheid en belasting van respondenten. Gesprek was belangrijk om bias te voorkomen. Meestal ging ik zelf in gesprek met mensen met een lvb, soms deden professionals dit met de flyer, poster en informatiebrief. Daarbij aanwezig zijn was meestal mogelijk.

154 Binnen organisaties waar werd geworven waren teamleiders, locatiecoördinatoren of sectormanagers voorzichtig omdat onderzoek belastend zou zijn voor professionals of voor teams. Vooral managers van ambulante teams benoemden daarbij een hoge werkdruk (van professionals) als een belemmerende factor. Soms werd na toelichting toegang verstrekt, in andere gevallen lukte dit moeizaam of niet door vertraagde communicatie, meningen over ontbrekende interesse onder personeel en cliënten en doorverwijzingen binnen organisaties.

155 Het beoordelen of het onderzoek binnen de onderzoeksthematiek van de organisatie paste, vergde een flinke tijdsinvestering. Hoewel alle organisaties de noodzaak en importantie erkenden van het onderzoek waren niet alle afdelingen en locaties even toegankelijk. Telkens werd gevraagd naar wat het de organisatie en professionals op zou kunnen leveren, minder vaak naar het belang voor mensen met een lvb.

met oud-begeleiders, andere keren via verenigingen, werkplaatsen of groepen voor activiteiten.

Alle respondenten namen uit eigen beweging deel aan het onderzoek en konden, hoewel het onderzoek zo in werd gericht dat het niet (te) belastend was, op elk moment hun deelname stoppen zonder opgaaf van reden. Uiteindelijk is dit één keer voorgekomen. Vanwege de etnografische aard drong dit onderzoek door in het persoonlijke leven van mensen. Daarom was voortdurend aandacht nodig voor het opbouwen en onderhouden van een vertrouwensrelatie en de belasting van respondenten. Daarbij moest telkens afgewogen worden wat kon en wat te ver ging in een bepaalde situatie. Dit vroeg een kritisch-reflexieve houding van mij als onderzoeker, wat inhield dat ik aanhoudend afstemming zocht met respondenten en in overleg ging met begeleidende professionals. Door dicht bij de wensen van de respondenten te blijven en voortdurend te werken aan een vertrouwensbasis werd deze balans gezocht en door het meedoen in activiteiten kon er een zekere mate van wederkerigheid in de relatie ontstaan. Een consentformulier in begrijpelijke taal, opgesteld in samenwerking met ervaringsdeskundigen, werd vooraf doorgesproken met de respondenten. Tijdens het onderzoeksproces werd de voortgang besproken en was er herhaaldelijk aandacht voor zaken rondom vertrouwen, anonimiseren en privacy.

HET BELANG VAN ALLEDAAGSHEID

'…when nothing seems to happen, a lot is actually going on' (Ehn et al., 2016: 1). Dit schrijven de antropologen Ehn, Löfgren & Wilk in 'Exploring everyday life'. Het is een uitspraak die naadloos aansluit bij het startpunt van mijn studie: de ogenschijnlijk alledaagse en triviale activiteiten en interacties die mensen met een lvb ontplooien. Zoals ik in het vorige hoofdstuk schreef vond het empirisch onderzoek plaats op het niveau van de sociale interacties mensen met een lvb en de vele verschillende plekken waar deze interacties plaats vonden. Er werd dus niet eenzijdig gekeken naar praktijken van in- en exclusie bij het werken of in het onderwijs (hoewel ik soms wel meeging naar werk of dagbesteding). Vooral de sociale relaties van mensen met een lvb en alledaagse participatie in het zowel het huiselijke als het publieke domein werden centraal gezet.

In het onderzoeken daarvan richtte ik me dus op de omgang met familie en vrienden en schijnbaar onbeduidende contacten met anderen op straat, de sportvereniging, de flat of de supermarkt. Daarbij werd gefocust op alledaagse zaken zoals het doen van boodschappen, het huishouden, het lezen van de post, internetten, sporten, wandelen of het reizen met openbaar vervoer. Zo heb ik samen met respondenten schoongemaakt, getuinierd, gekookt en gegeten, boodschappen gedaan, papagaaien gevoerd, muziek geluisterd, vechtsport beoefend, gereisd, afgewassen, gedanst, getimmerd, geveegd,

foto's bekeken, gewandeld, gewinkeld, gezongen en vele andere dingen gedaan. Dit samen doen was belangrijk, etnografie bleek dan ook vooral een kwestie van doen (Agar, 1982).

Telkens stonden handelingen centraal die betekenis geven aan het alledaagse leven. Daarin kwamen verschillende dimensies, activiteiten en gevoelens bij elkaar. Intensief en soms langdurig etnografisch onderzoek volgde om praktijken van in- en exclusie te leren begrijpen.

2.8 METHODEN VAN ONDERZOEK

De rol van mensen met een verstandelijke beperking in de opzet en uitvoering van onderzoek is vaak klein, terwijl dit wel ten grondslag ligt aan disability studies (Barnes, 1993; Stone & Priestley, 1996). In dit onderzoek werd het praktijkonderzoek opgestart samen met een 'critical friend' met een lvb die meedacht bij het opstellen van topiclijsten en het ontwikkelen van richtinggevende vragen voor interviews. Tevens is samen met ervaringsdeskundigen en studenten van de bacheloropleiding Social Work vooronderzoek gedaan naar de ontwikkeling van de onderzoeksmethode. Daarbij is de opzet besproken en zijn topiclijsten getest. Gedurende het onderzoek is gesproken met cliëntenraden en bij de presentaties van voorlopige conclusies en discussie daarover speelden mensen met een lvb, tijdens een symposium, een belangrijke rol. De bevindingen werden in meerdere panelsessies uitgediept en besproken met ervaringsdeskundigen van de LFB.

VAN BINNENUIT

Aansluitend bij het doel van mijn studie koos ik, door een focus op wat de Amerikaanse antropoloog Clifford James Geertz 'local interpretation' muntte (Geertz, 1973), voor etnografische onderzoeksmethoden.[156] Door te proberen een zogeheten 'native's point of view' (Malinowski 1922: 25) te verkrijgen en 'kopje onder te gaan' in sociale activiteiten (Wolcott, 1995) kon ik inzicht 'van binnenuit' verwerven over de ervaringen van mensen met een lvb. Door middel van etnografie streefde ik ernaar om de hoofdpersonen te leren begrijpen vanuit hun eigen systeem van betekenisgeving. Door veelvuldig aanwezig te zijn en herhaaldelijke observaties, gesprekken en meer gestructureerde interviews uit te voeren kon ik als etnografisch onderzoeker een zogeheten 'emic', een van binnenuit gevalideerd begrip, verkrijgen van praktijken van in- en exclusie en de contextuele inbedding hiervan. Een etnografische wijze van onderzoek doen bood mij de mogelijkheid om onderdeel te worden van de interacties,

156 Etnografie is te definiëren als een: *'open-ended emergent process of learning episodes* that is facilitated through *iterative* processes of continual observations, asking questions (interviewing), making inferences, and continuing these processes until those questions have been answered with the greatest emic validity possible.' (Whitehead, 2005: 6-7, Cursieve nadruk is origineel)

netwerken en omgevingen van respondenten. Voor de betrouwbaarheid en objectiviteit van onderzoek was het desalniettemin nodig om een zekere afstand tot respondenten te bewaren (Gerring, 2001).

Hoewel ik dus probeerde aan te sluiten bij het leven van respondenten, en zo als betrokken buitenstaander dichterbij kon komen, waakte ik ervoor om niet te veel deel uit te gaan maken van de netwerken van respondenten (Wacquant 2011), mede ook om grote verwachtingen en teleurstellingen te voorkomen. In de lijn van etnografisch onderzoek zijn participerende observaties uitgevoerd om de 'lived experiences', de acties en gedragingen, van mensen met een lvb in kaart brengen (Wiesel, 2013). Anders dan in studies van klassiek etnografen was niet één lokale gemeenschap object van onderzoek maar werden mensen met een lvb op verschillende momenten, in verschillende omgevingen, langere tijd gevolgd. Door dit schaduwen (McDonald, 2005) raakte ik als onderzoeker niet alleen bekend met de ruimtelijke en sociaal-culturele dynamieken van de omgevingen waarin respondenten leven, maar kon ik ook de dynamiek van de tijd meenemen. Respondenten werden gevolgd in goede maar ook in slechtere tijden.

VANUIT DE SCHADUW

De mensen met een lvb werden langere tijd, variërend van een aantal maanden tot een anderhalf jaar 'gevolgd' in alledaagse activiteiten. Het motto van de socioloog en 'wetenschapsantropoloog' Bruno Latour, 'follow the actors' vormde een eerste inspiratie voor het overdenken van een passende onderzoeksmethodiek (Latour, 2005) en leidde uiteindelijk tot het intensief volgen of 'schaduwen' van mensen met een lvb.[157] Dit schaduwen, of shadowing als onderzoeksmethode, komt uit etnografische hoek en is al veel toegepast (Ferguson, 2016; Bredewold & van der Weele, 2012). Schaduwen richt zich op het bestuderen van de persoon in zijn of haar sociale context maar is, als 'één-op-één etnografie' (Gill, 2011: 16), betrekkelijk nieuw in relatie tot onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking (Van der Weele & Bredewold, 2021).

Middels het schaduwen volgde ik de respondenten voor een langere periode om hun perspectieven en ervaringen te verkennen. Tijdens het schaduwen (McDonald, 2005; Quinlan, 2008) kon ik meedoen, en verdiepende interviewvragen stellen die in verband stonden met de gebeurtenissen. Juist door over de schouder mee te kijken leerde ik de beleving, gedragingen, het gebruik van bepaalde taal maar ook persoonlijke geschiedenissen en de complexiteit van relaties beter begrijpen en kon ik daarop doorvragen (Quinlan, 2008). Daardoor was ik soms langdurig aanwezig, werd ik onderdeel van omgevingen en daardoor ook zichtbaar voor anderen die mij

157 Latour schrijft ook in 'Reassembling the Social': (2005): 'Actors do the sociology for the sociologists and sociologists learn from the actors what makes up their set of associations' (32).

dan soms een rol toedichtten. Zo vertelde een respondent dat andere bewoners in de woonvoorzieningen dachten dat ik tot het personeel behoorde:

'Sommigen denken dat jij een nieuwe PB-er bent, mijn nieuwe'. (K7-O4)

Middels het schaduwen had ik toegang tot wat er gebeurde in iemands leven. Ik deed mee en kon hier vaak ook met respondenten op reflecteren – iets wat bij participerende observaties niet altijd mogelijk is. Het schaduwen als methode zorgde daarmee ook voor een zekere flexibiliteit in het proces: hoewel er topiclijsten waren opgesteld, zorgden de (onverwachte) gebeurtenissen vaak voor unieke inkijkjes en ingangen voor gesprek.[158]

De observaties vonden plaats in thuissituaties, op woongroepen en in werkomgevingen maar ook in de publieke ruimte zoals op straat, in het (openbaar) vervoer en op meer semipublieke plekken zoals supermarkten, scholen, buurthuizen en voorzieningen als clubs, sportverenigingen en andere plekken voor vrijetijdsbesteding. Er werd steeds meegedaan in de activiteiten die respondenten ontplooiden en tussendoor was ruimte voor gesprek. Dit doen en meedoen was vaak vanzelfsprekend en werd gewaardeerd door respondenten:

'Ik ben blij dat je meehelpt… nu heb ik er ook nog wat aan.' (K28-O1)

Tijdens en direct na participerende observaties en het schaduwen werden veldverslagen geschreven van deze observaties en werden interviews getranscribeerd. Het proces van gegevensverzameling leidde uiteindelijk tot een omvangrijke hoeveelheid documenten. Dat bood een rijk, gelaagd en redelijk longitudinaal overzicht van hoe de verschillende respondenten bezig waren om vorm te geven aan inclusie en hoe zij hun pogingen, worstelingen en strijd zelf ervoeren.

Specifiek daarvoor getrainde master en vierdejaars bachelor studentkoppels van de Social Work-opleiding interviewden en observeerden een aantal respondenten in een bepaalde periode. Zij hadden allemaal ervaring in het werken met mensen met een lvb en de meesten hadden de minor lvb gevolgd aan de Hanzehogeschool Groningen. Het

158 Relatief voor de hand liggende dingen in de levens van mensen met een lvb konden in analyse waardevolle aanknopingspunten bieden. Omdat het om mensen en hun eigen verhaal ging, stonden zij vaak aan het roer en dat gaf hen een zekere autonomie in het onderzoeksproces. Bovenal sloot deze manier van onderzoeken aan bij het uitgangspunt dat de verhalen van mensen met een lvb gehoord moeten worden. We konden dicht bij deze verhalen blijven. Het schaduwen vond bij sommige respondenten langdurig plaats. Bij anderen waren de observaties meer afgebakend en korter. Deze variaties ontstonden doordat het opbouwen van een vertrouwensband soms tijd vroeg, de respondent eerst stoom af moest blazen of er allerlei zaken speelden waardoor interviewvragen even bleven liggen. Het gebeurde ook dat respondenten geen zin hadden, andere plannen hadden gemaakt, de afspraak waren vergeten, nog in bed lagen of er niet waren. Het schaduwen en meedoen in iemands leven verliep met regelmaat nogal rommelig, met allerlei onverwachte onderbrekingen en ongeplande gebeurtenissen. Maar ook deze momenten en situaties zorgden soms voor waardevolle inzichten.

aanleren van een ethische en integere onderzoekshouding vond plaats in trainingen en intervisiemomenten[159] met de co-onderzoekers aan de hand van de 'Gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het hoger beroepsonderwijs' (Andriessen et al., 2010).[160] De dataverzameling in intramurale en ambulante settings werd telkens door mij als hoofdonderzoeker opgestart, gemonitord en afgesloten en ik volgde de gegevensverzameling door co-onderzoekers nauwlettend en besprak die intensief.

PRATEN, TEKENEN EN FOTOGRAFEREN

In het onderzoek zijn verschillende kwalitatieve methoden ingezet. De combinatie van deze verschillende methoden, een variatie aan casussen en het volgen over langere tijd is waardevol (zie ook: Brown et al., 2019) en zorgde voor inzicht in hoe mensen in het alledaagse leven inclusie ervaren en vormgeven. Door middel van gesprekken met een responsief karakter ontstond inzicht in de ervaringen van mensen met een lvb, mensen in hun netwerk en betrokken professionals. In deze dialogen gebruikten we (biografische) narratieve methoden waarvan de kracht ligt in de dynamiek van herinneringen (Valentine & Sadgrove, 2012).[161] Het verleden van mensen met een lvb, hun herinneringen, associaties, geschiedenissen en ervaringen, droegen allemaal bij aan het verkennen, onderzoeken en begrijpen van verborgen verhalen en niet gehoorde stemmen (zie ook: Clandinin & Connelly, 2000). Een narratieve aanpak sloot goed aan omdat de beperkingen van mensen met een lvb soms moeilijk waarneembaar waren (Valeras, 2010) en omdat zij steeds weer vertelden en lieten zien waar zij tegen dingen aanliepen (zie ook Mollow, 2004).[162] Meerdere respondenten benoemden dat ze dit een prettige methode vonden.

> 'Ik vind het wel fijn dat je gewoon meekijkt en niet dat ik dingen moet doen. Dat had ik eerst gedacht, toen het begon, dat jij alles zou bepalen.' (K25-I4)

159 De training in etnografie omvatte aspecten van gedragsobservatie en besteedde voornamelijk aandacht aan dimensies (en de complexiteit) van open observatie en het toepassen van een 'wide angle lens' in allerlei vormen van participatie. Doel hiervan was om oog te krijgen voor ogenschijnlijk 'triviale' aspecten. Ook was er aandacht voor het bewust zijn van de omgeving waarin wordt geïnterviewd en het geven van sociaal wenselijke antwoorden door respondenten (Sigstad & Garrels, 2017). De training richtte zich, naast het hanteren van photovoice-technieken en creatieve middelen, ook op het maken van rijke, bruikbare 'fieldnotes' en analyse daarvan met het dataverwerkingsprogramma ATLAS.ti. Dit gebeurde middels een verdiepende cursus kwalitatieve dataverwerking in samenwerking met de mediatheek van de Hanzehogeschool Groningen.

160 In de gedragscode, en de hantering daarvan, werd nadruk gelegd op respectvolle omgang, zorgvuldigheid, integriteit (kritische en autonome houding) en verantwoording afleggen. Afspraken omtrent omgang en geheimhouding werden vastgelegd in een overeenkomst en ingediend bij het Praktijkbureau Social Work aan de Hanzehogeschool Groningen.

161 Het gebruik van een narratieve onderzoeksmethodologie naar ervaringen heeft theoretische, politieke en sociale betekenis omdat het verhalen achter het discours van beperkingen, en alle generalisatie en vooroordelen die hieraan kleven, blootlegt die zelden worden gehoord (Saleebey, 2006; Valeras, 2010).

162 De narratieven van mensen met een lvb vormden de belangrijkste ingangen om beperkingen beter te begrijpen. Zij belichtten niet slechts de beperkingen die zij ervoeren maar ook hoe hun identiteit daardoor gevormd wordt (zie ook Polkinghorne, 1991).

De verhalen die respondenten vertelden, maar ook wat zij lieten zien, opnieuw vertelden en aanvulden of soms corrigeerden, benadrukten het belang en de waarde van deze narratieven. Beperkingen in taal of denkvermogen kunnen het gebruik van narratieven bemoeilijken. Informatie overdragen met woorden is voor een deel van de mensen met een lvb complex en uitdagend. Om deze reden is het gebruik van visuele middelen een strategie die regelmatig wordt ingezet in kwalitatief onderzoek en focusgroepen (zie bijvoorbeeld Glegg, 2019; Orr et al., 2020; Umoquit et al., 2011). Om de narratieven van mensen met een lvb te ondersteunen tekenden we netwerken soms uit. Dit is een methodiek die ontstaan is vanuit het sociaal werk (Hartman, 1995) en wordt in de literatuur aangeduid als 'ecomapping'.[163] Het samen uittekenen maakte dynamieken in netwerken zichtbaar (Mattaini & Daley, 1997) en daarop kon worden gereflecteerd.[164] Veel respondenten hadden ook al weleens met een hulpverlener hun netwerk in kaart gebracht. Een respondent zei:

'Ja, ik ken het hoor. Moet ik dit weer doen? Pfff.' (K3-I3)

Of en hoe het netwerk werd besproken, was volledig in handen van de respondent.[165] Soms kozen we in overleg met de hoofdrespondent voor een meer creatieve toepassing van het uittekenen, waardoor variaties op ecogrammen werden gemaakt en soms zelfs kleine kunstwerken ontstonden met veel informatie. Ook hebben we photovoice-technieken gebruikt om ruimte te bieden aan gevoelens en ervaringen.[166] Photovoice wordt als techniek steeds vaker gebruikt in onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking (Akkerman et al., 2014; Booth & Booth, 2003; Jurkowski & Paul-Ward, 2007; Overmars et al., 2016). Bij deze methode is het gebruikelijk om foto's te maken die op een ander moment gebruikt worden om te reflecteren op gevoelens, ideeën en ervaringen (Mitchell, 2011). Een voordeel van deze methode

163 Het wordt gebruikt om families in kaart te brengen (Hodge & Williams, 2002; Rempel et al., 2007) en wordt het ook in onderzoek naar relaties, sociale netwerken en ondersteuning veelvuldig gebruikt (McCormick et al., 2008; Ray & Street, 2005; Rempel et al., 2007). Het zet met een ecogram, of netwerkcirkels, de respondent met een lvb centraal in zijn familie, situatie en omgeving, waardoor het visueel wordt gemaakt. In Nederland worden verschillende methoden gebruikt in het werken met mensen met een verstandelijke beperking, om netwerken in kaart te brengen (Kruijswijk et al., 2014; Steyaert & Kwekkeboom, 2012; Verdoorn & van Vulpen, 2011; Wibaut et al., 2006). Dit is een systeemtheoretisch middel om de plaats van familie in het grotere sociale systeem te verduidelijken (Compton & Galaway, 1999). Daarmee is ecomapping ook gelinkt aan het ecologische model van inclusie van Clifford-Simplican et al., (2015) of het bekendere ecologische model van Bronfenbrenner met de vier concentrische ecologische subsystemen micro-, meso-, exo-, en macrosysteem (Bronfenbrenner, 1979).

164 Deze visuele simulatie van verbindingen tussen de hoofdpersoon en de leden in zijn netwerk was de grootste kracht van het middel. Soms werden netwerken gezamenlijk uitgetekend, andere keren wilde de respondent het zelf uittekenen, en weer andere keren kreeg de onderzoeker deze taak terwijl de respondent toezag. Hierdoor ontstond gesprek over het netwerk, vormen van ondersteuning en hoe hecht, langdurig en flexibel deze relaties waren. Maar ook hoe frequent zij leiden tot ontmoeting, waar dit was en hoe dit vorm kreeg.

165 Hoewel ecomapping zowel in het sociaal werk als de gezondheidszorg een veelgebruikt middel is (Manja et al., 2021) kan het in onderzoek beperkingen hebben bij de interpretatie en analyse van de uitkomsten (Rempel et al., 2007). Daarom dienden de ecogrammen vooral als visuele ondersteuning van 'het verhaal' over de netwerken, relaties en de verschillende rollen van netwerkleden bij participatie en niet om bijvoorbeeld de kwaliteit van de sociale ondersteuning te meten.

166 Het klinkt als een cliché, maar soms zeiden foto's meer dan duizend woorden. Foto's vormden belangrijke ingangen voor gesprek.

is dat het mensen met een lvb kan helpen aan te geven wat zij nodig hebben in het onderzoeksproces (Sigstad, 2014), zonder daarvoor te hoeven schrijven of te lezen (Booth & Booth, 2003).[167] Het uitvoeren van de photovoice-techniek bleek, overeenkomstig met de bevindingen van Overmars-Marx, Thomése en Moonen (2016) soms gecompliceerd en veel vragend voor mensen met een lvb.[168] Soms bleek een meer begeleide vorm, guided photovoice, (Overmarx-Marx et al., 2016: 12) wel haalbaar en wenselijk. Het interviewen 'on the spot', 'in place', wat door het schaduwen vaak vanzelfsprekend ontstond, leverde soms meer op dan het reflecteren op foto's (zie ook: Aldridge, 2007; Evans & Jones, 2011; Garcia et al., 2012).[169] Uiteindelijk is photovoice, naast de begeleide vorm, vaak ook lichtvaardiger en luchtiger toegepast om zo vooral het gesprek, of de activiteit die leidde tot gesprek, centraal te zetten.[170]

2.9 ANALYSE EN SCHRIJFPROCES

Het empirisch onderzoek in Nederland besloeg ongeveer anderhalf jaar tussen september 2018 en januari 2020. Het onderzoek in Noorwegen doorkruiste dit en was beperkt tot een half jaar van februari tot augustus 2019. In deze periode verzamelde ik informatie door gesprekken met mensen met een lvb, observaties en shaduwen en door gesprekken met mensen uit het netwerk, professionals, coördinatoren, beleidsmedewerkers. Tijdens het onderzoeksproces zijn de verzamelde gegevens zo spoedig mogelijk verwerkt tot verslagen.[171] Na observaties en gesprekken ging ik direct aan de slag met het opschrijven of 'jotting down' van belangrijke kenmerken van situaties, settings, gesprekken en acties (Emerson et al. 1995) om daarna volledige verslagen uit te werken.[172] Het analyseproces begon zo al tijdens het uitwerken van de data. Op deze manier leerde ik mensen nog beter kennen, kon ik observaties en interviews koppelen en vond ik aanknopingspunten voor volgende gesprekken en observaties. Deze verslagen werden besproken met respondenten wanneer hier behoefte aan was. Deze vorm van 'respondent validering' (Green & Thorogood, 2009) bleek dikwijls heel zinvol.[173]

167 Daarnaast biedt photovoice, omdat het reflectie door respondenten mogelijk maakt, inzicht in de perspectieven van de respondenten omdat het hun een stem geeft (Wang & Burris, 1997).

168 Hoewel photovoice, net als ecomapping, behulpzaam kon zijn, gaven respondenten soms aan daar geen zin in te hebben omdat het voorbereidingstijd kostte. Andere keren behoefde het meer begeleiding en uitleg. Reflecteren op foto's niet altijd even eenvoudig, sommige respondenten hadden daar hulp bij nodig.

169 Soms kon na afloop, middels photovoice, worden gepraat over meer gevoelige onderwerpen (zie ook Kusenbach, 2003).

170 Dit kon ook leiden tot het samen bekijken van fotoalbums, selfies of andere foto's. Ook foto's in de huiskamers van mensen, zoals portretten of foto's van dieren, artiesten of het koningshuis, konden tot gesprek en reflectie leiden.

171 Co-onderzoekers werden getraind en gecoacht in het verwerken van de door hen verzamelde gegevens.

172 Interviews werden zoveel mogelijk opgenomen. Het woord voor woord transcriberen van gesprekken en interviews was een omvangrijke en tijdrovende taak. Dit zorgde ook, door even uit de situatie te zijn, voor het leren zien van mogelijkheden, gespreksonderwerpen en thema's voor volgende interviews en observaties.

173 Sommige respondenten maakten hier gebruik van maar meestal bleef dit bij één keer. Het coderen van gegevens werd doorgesproken met de co-onderzoekers, gelijktijdig met het verzamelen van gegevens. Hoewel ik als hoofdonderzoeker de descriptieve coderingen toekende, zorgde het bespreken van verschillende manieren van coderen en ordenen voor reflectie.

CODERING

Alle gegevens werden tijdens het transcriberen direct geanonimiseerd.[174] Daarna volgde het inductief coderen in ATLAS.ti. Het zin voor zin doornemen van de kwalitatieve gegevens was een arbeidsintensieve taak die noodzakelijk was om erachter te komen waar de verzamelde data echt over ging (Gibbs, 2007).[175] De respondenten hadden, niet geheel verrassend, heel verschillende ervaringen.[176] De gegevens vormen daarmee zelf ook een bonte, pluralistische verzameling aan 'agonistische' verhalen, iets wat in aansluiting bij Mouffe ook wel te verwachten viel (Mouffe, 2005: 17).

Zowel tijdens de gegevensverzameling als in het analyseproces worstelde ik soms met opmerkingen van respondenten die ze soms terloops hadden geuit en die soms een zekere ambiguïteit in zich droegen, omdat ze niet omkleed waren met uitleg. Het is eenvoudig dit soort gegevens uit de analyse te schiften, maar met een dergelijke exercitie zou ik geen recht doen aan de soms inderdaad verwarrende, ingewikkelde en minder coherente verhalen van de respondenten.[177]

De uiteindelijke set van codes probeerde ik onder te brengen in grotere en meer algemene subcategorieën. Op deze wijze afstand nemen, ook door het gebruik van axiale en selectieve codering, leidde uiteindelijk tot het formuleren van antwoorden op de deelvragen en hoofdvraag van dit onderzoek die gefundeerd (grounded) zijn in de verhalen van de respondenten. Ik leerde zo over de voorwaarden, mechanismen, dynamieken, repertoires, strategieën en contextuele of situationele kenmerken die praktijken van in- en exclusie vormgeven. Ik kwam, na verschillende zoektochten, met de literatuur in de hand tot groepen/categorieën van verschillende codes.[178] Juist

174 De gegevens werden hierbij opgeslagen in een beveiligde omgeving.

175 Ik gebruikte daarbij de mogelijkheid van 'open coding' in ATLAS.ti om op basis van quotes in de observatie- en interviewverslagen codes aan te maken. Hoewel ik probeerde vooral werkwoorden te gebruiken als codes in plaats van vage of abstracte aanduidingen (Charmaz, 2008) leidden quotes, ondanks pogingen tot structurering, tot een uitputtende lijst van elkaar overlappende, met elkaar verbonden labels. Deze codebibliotheek werd op den duur omvangrijk. 'In-vivo coderen' was daarbij functioneel om uitspraken en fragmenten in hun context bleven staan. Dit hielp bij teruglezen en het zoeken naar kruisverbanden.

176 Soms botsten deze met elkaar, andere keren waren er raakvlakken. De ervaringen en gedragingen van de respondenten werden zelden gekenmerkt door harmonie en overeenstemming maar veel meer door grilligheid en verscheidenheid..

177 Hoewel dit soort gegevens vaak een stuk moeilijker waren te begrijpen en te interpreteren, waren ze in mijn ogen niet minder belangrijk, des te meer omdat respondenten soms moeite hadden zich te uiten. Naast het coderen maakte ik memo's in ATLAS.ti maar hield ook een logboek bij van gemaakte keuzen, losse ideeën en theoretische inzichten. Ik zocht naar woorden die bij elkaar aansloten en die respondenten gebruikten zoals 'normaal', 'gewoon', 'regulier', 'niet afwijken', 'zoals iedereen' waarmee mensen zichzelf, anderen of situaties aanduidden Op den duur stapte ik over van descriptieve coderingen naar een analytische kijk maar trachtte zo dicht mogelijk bij de verhalen van de respondenten te blijven.

178 Ik zocht aansluiting bij theorie en indelingen zoals het model van Clifford-Simplican & Reader, (2015), dat eerder in dit hoofdstuk werd aangehaald. Hoewel dit een ruwe indeling bood in thema's was het lang niet specifiek genoeg om recht te doen aan alle variaties en tegenstrijdigheden die ik had waargenomen. Hoewel ATLAS.ti zeer handzame gereedschappen kent om verbindingen zichtbaar te maken kon door het uitprinten van lijsten met codes ook analoog naar de data worden gekeken en groepen worden gemaakt. Dit was tevens nodig om dubbele of overlappende coderingen zichtbaar te krijgen en overzicht te verschaffen in het grote aantal mogelijke connecties tussen codes. Daarbij hielpen mindmaps om structuur aan te brengen en verbindingen en tegenstellingen zichtbaar te krijgen. Met regelmaat keerde ik 'terug' naar de gegevens en herlas ik interview- en observatieverslagen.

dit proces, vanuit de narratieven, van lezen en herlezen, verbindingen leggen en weer in twijfel trekken, zorgde er gestaag voor dat ik in mijn schrijven een zekere mate van theoretische abstractie kon ontwikkelen.

MET DE THEORIE IN DE HAND

Deze studie combineert, zoals ook eerder in dit hoofdstuk beschreven, een conflict-theoretisch perspectief met een kritische, sociaal-constructivistische aanpak. Niet alleen nam ik de worstelingen en strijd die mensen met een lvb in alledaagse interacties ervaren als uitgangspunt, maar ik ging er ook vanuit dat in deze interacties, volgens de constructivistische traditie, de realiteit constant ge(re)construeerd wordt. De respondenten zijn daarmee ook actieve betekenisgevers die voortdurend invulling geven aan de wereld om hen heen door de dynamiek tussen eigen interpretaties en de representaties van anderen (Gergen, 2012).[179] Een 'thinking with theory'-aanpak (Youngblood-Jackson & Mazzei) was behulpzaam tijdens het analyseren van gegevens. Het empirische onderzoek gebeurde dus niet op basis van vooraf opgestelde hypothesen, maar startte als een inductieve zoektocht.

De verschillende narratieven 'naast elkaar zetten' bleek geen eenvoudige opgave. Wat voorop stond was dat ik recht wilde doen aan de variatie en rijkdom van de ervaringen van mensen met een lvb. In het proces van het rangschikken van coderingen in thema's en subthema's zocht ik aansluiting bij theoretische kaders die verschillende inzichten boden.[180] Uiteindelijk heb ik ervoor gekozen om de primaire bevindingen neer te zetten door verhalen van een aantal mensen met een lvb centraal te zetten.[181] De individuele narratieven fungeerden als een groter betekenisvol plaatje (Kittelsaa, 2014; Szönyi & Gustavsson, 2003).[182] De grote verscheidenheid aan inzichten en ervaringen die het onderzoek en de analyse opleverde, maakte dat een vastgelegd theoretisch kader niet behulpzaam was. Bij de interpretatie brengt dit een soort starheid met

179 Deze aanpak is deels overlappend met inzichten over hoe mensen tot subjecten worden gevormd door 'culturele repertoires' (Swidler, 2011) over wat normaal is en wat niet in de omgang met elkaar en hoe ze daar zelf ook invloed op hebben (Butler, 1998). Door het combineren van deze aanpakken werd het mogelijk om de dynamieken die interacties zowel 'maken' als structureren, te bestuderen. Mijn studie is daarmee ook niet zozeer theorie testend maar tracht, in lijn met de grounded theory approach (Braster, 2000) vooral theorie te ontwikkelen.

180 Door de hoeveelheid data ontstond het gevaar dat generalisaties zouden ontstaan. Daar werd voor gewaakt omdat dit kan leiden tot het verloren gaan van specifieke kenmerken zoals persoonlijke ervaring en de contextgebondenheid van de verzamelde gegevens.

181 Vooral deze specifieke narratieven zette ik centraal, met aanvullingen van andere respondenten. Daarmee dienen deze verhalen als representatieve illustraties van de belangrijkste bevindingen. Door mensen met een lvb centraal te zetten wilde ik niet slechts het persoonlijke en situationele in de narratieven onderstrepen, maar vooral inzicht bieden in het ambivalente karakter van de praktijken van in- en exclusie, met openheid over mijn interpretaties daarvan. Na het uitproberen van verschillende manieren van neerschrijven lichtte ik een aantal respondenten uit. Vanwege onderwijsverplichtingen onder beperkende COVID-19 maatregelen duurde de analyse en schrijffase een aantal jaren. Het construeren van coherente verhalen, door het combineren van ervaringen en uitspraken van een aantal centrale respondenten gaf daarbij richting.

182 In het boek 'Thinking with theory' schrijven Youngblood-Jackson & Mazzei (2012) over een soortgelijke zoektocht: '…we had to focus intently on specific data "chunks" that could be repeated and re-viewed across the various theorists and concepts' (Youngblood-Jackson & Mazzei, 2012: 3).

zich mee die geen recht doet aan de grilligheid van gegevens. Bij de interpretatie van de gegevens switchte ik constant heen en weer tussen empirische gegevens en literatuur.[183] Dit is iets wat ik herkende. Telkens was ik op zoek naar linken tussen interviewverslagen, observatiegegevens, codebibliotheken, de korte versies die ik schreef, de flarden theoretische inzichten die ik verzamelde, onderzoek van anderen, feedback van meelezers en begeleiders.

Het werd duidelijk dat ik weg moest van het denken in concepten. Ik moest in processen gaan denken, of beter gezegd in 'praktijken' en vanuit deze praktijken moest ik gaan schrijven. Daarbij had ik steeds in mijn achterhoofd dat de narratieven van de respondenten leidend waren. Het werd een 'denken met theorie', waarbij het dikwijls puzzelen was welke concepten het beste zouden aansluiten bij de empirische gegevens om zo tot een overtuigend en coherent schrijven te komen, maar toch ruimte te hebben voor de pluriformiteit van de gegevens.[184] Jackson en Mazzei (2013) noemen deze manier van werken een 'assemblage-aanpak' en benadrukken het belang van deze voortdurende wisselwerking tussen gegevens en theoretische inzichten als een horizontale dialoog.[185] Om het proefschrift geen lappendeken van theoretische inzichten te laten zijn, koos ik ervoor om een tweetal waardevolle en bruikbare theoretische kaders, die van Mouffe en Butler, centraal te zetten.

TERUGKOPPELING

Om voorlopige resultaten terug te koppelen naar mensen met een lvb, mensen uit hun netwerk, zorgorganisaties en gemeenten was er een refereerbijeenkomst (minisymposium) met in totaal 120 deelnemers. Dit waren professionals, mensen uit het sociaal netwerk, beleidsmedewerkers, wethouders, leden van VN-panels en cliëntenraden en Wmo-raden, docenten en studenten en natuurlijk mensen met een lvb die participeerden en deelnamen.[186] Tevens zijn interpretaties en conclusies, na analyse van gegevens, gedeeld met een groep ervaringsdeskundigen (met een lvb) van de LFB tijdens drie focusgroep-sessies. Focusgroepen worden al decennia gebruikt in sociaalwetenschappelijk onderzoek en zijn binnen de sociologie (Morgan, 1996) en

183 Deleuze & Guattari schreven in dit kader: 'When one writes, the only question is which other machine the literary machine can be plugged into, must be plugged into in order to work' (Deleuze & Guattari, 1987: 4).

184 De combinatie van empirisch onderzoek doen en het gelijktijdig lezen van wetenschappelijke literatuur leidde tot een wederzijdse kruisbestuiving. Data en theorie wisselden uit: een interview kon zorgen dat ik mij ging verdiepen in bepaalde theorie, terwijl theoretische inzichten er ook voor konden zorgen dat ik gegevens op een andere manier ging bezien.

185 Het bijhouden van memo's en een logboek, zoals bij grounded theory-onderzoek (Charmaz, 2008), bleek cruciaal. Het logboek bleek vooral tijdens het coderen, uitzoeken en het maken van subgroepen van codes belangrijk: niet alleen schreef ik ideeën, vragen en theoretische verbindingen neer maar zorgde voor reflectie op het proces, interpretaties van gegevens en mijn rol als onderzoeker.

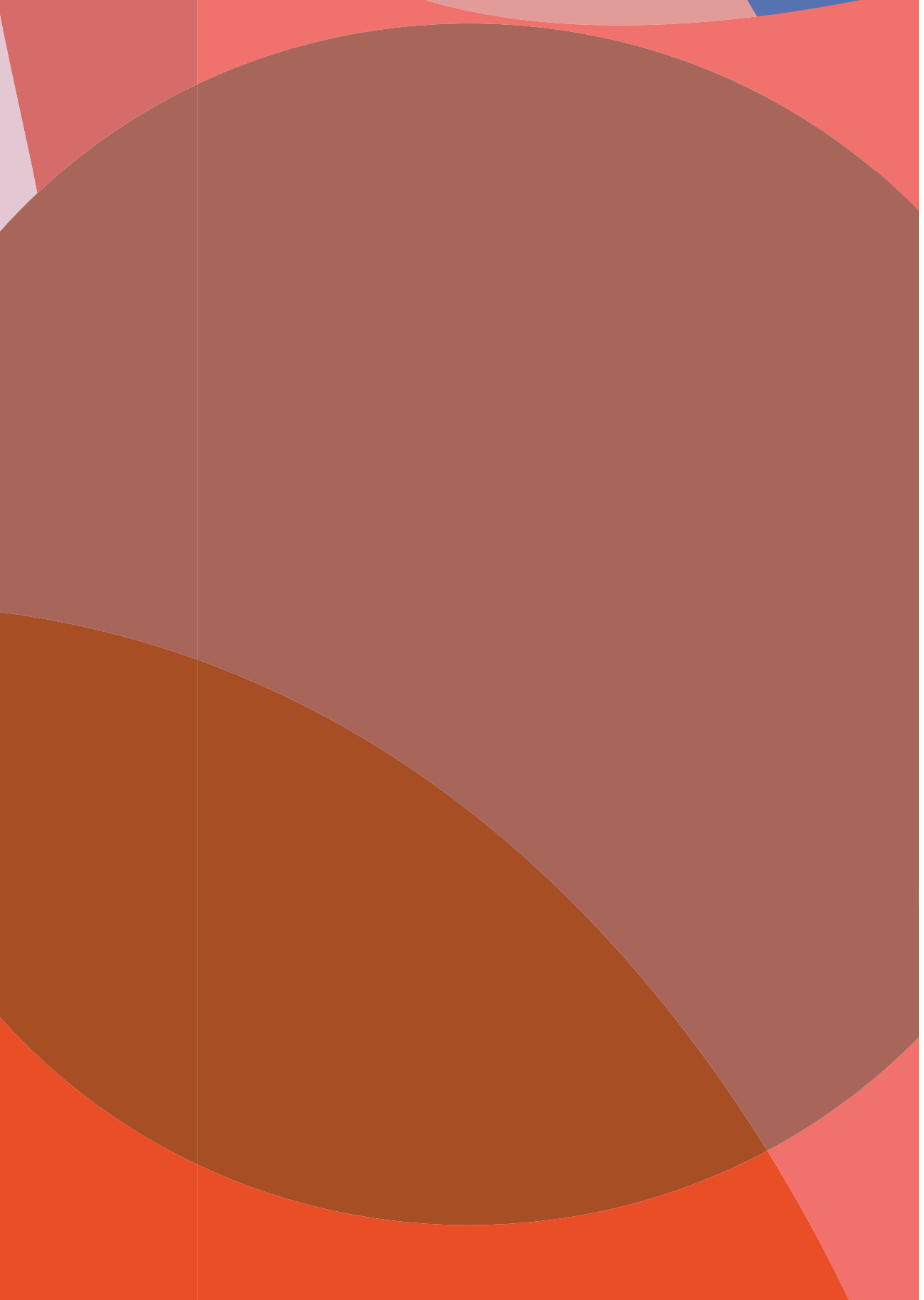
186 Tijdens deze bijeenkomst werden eerste, voorlopige bevindingen gepresenteerd waarop de aanwezigen konden reageren. Na afweging van verschillende ethische aspecten, en bespreking daarvan, leverden een aantal respondenten een bijdragen hieraan. Samen met hen werden korte filmpjes gemaakt die hen hielpen bij het vertellen van hun verhaal. Ook ervaringsdeskundigen droegen bij en een respondent las gedichten voor. Dit minisymposium sloot af met een panelgesprek tussen mensen met een lvb, een sociaal werker, een wethouder en een beleidsmedewerker.

feministisch onderzoek (Wilkinson, 1998) een gangbaar instrument geworden. De groepssessies werden ingezet voor terugkoppeling, maar er ontstonden ook nieuwe inzichten (Breen, 2006).[187] Hoewel deze ervaringsdeskundigen geen respondenten waren (maar wel hadden kunnen zijn) zie ik deze intensieve manier van het bespreken van interpretatie van gegevens als een voorbeeld van 'member validiteit' of 'respondent validiteit' (Green & Thorogood, 2009) omdat het proces hetzelfde beoogt, namelijk een check op zorgvuldigheid van hoe gegevens worden waargenomen.

TOT SLOT

Een categorie mensen die in het verleden niet bestond, gebrekkige aandacht vanuit de sociologie, verwarring rondom het begrip van 'inclusie', twee filosofen met radicale maar ook abstracte ideeën en een empirische studie die zich met etnografische, creatieve methoden vooral richtte op triviale zaken en daarbij dicht bij de mensen bleef om wie het ging: dat waren de belangrijkste bestandsdelen van dit hoofdstuk. Dit hoofdstuk typeert daarmee de complexiteit van de opdracht waar ik voor stond en de route die ik koos om een bijdrage te kunnen leveren aan zowel het maatschappelijke als wetenschappelijke debat over de positie van mensen met een lvb en het streven naar 'inclusie'. Het volgende hoofdstuk gaat daarom verder in op de beleidscontext waar mensen met een lvb mee te maken hebben en hoe inclusie daarbij wordt begrepen.

187 Na presentatie van voorlopige bevindingen gingen we in gesprek aan de hand van verschillende stellingen die door de meeste deelnemers in de focusgroepen waren voorbereid. Soms waren de stellingen met hulp van een coach besproken. Sommige deelnemers hadden argumenten uitgeschreven. De deelnemers vulden elkaar aan maar gingen ook in discussie. Per sessie werden ongeveer drie stellingen besproken. Deze bijdragen waren waardevol in het analyseproces. Het delen van mijn interpretaties leidde direct tot gesprek en hun voorbeelden, opmerkingen en kritische opmerkingen boden illustraties en nieuwe inzichten, die terug komen in hoofdstuk 10.



3.

TWEE ROUTES NAAR INCLUSIE

3.1 MEERDERE WEGEN NAAR EEN INCLUSIEVE SAMENLEVING

> 'The moral test of government is how that government treats those who are in the dawn of life, the children; those who are in the twilight of life, the elderly; those who are in the shadows of life; the sick, the needy and the handicapped.' (Congressional Record, 1977: 37287)

BELEID ALS GRAADMETER

De bovenstaande, bekend geworden woorden, sprak de vicepremier van de Verenigde Staten Hubert Humphrey uit op 1 november 1977, na zijn regeerperiode. Hoewel het nogal stigmatiserend klinkt om mensen met ziekten, behoeften of beperkingen in de 'schaduw van het leven' te plaatsen, benadrukt zijn uitspraak vooral het belang van de staat, en daarmee beleid, voor mensen met beperkingen. De manieren waarop het bestaan van 'de zwaksten in de samenleving'[188] reflecteert in beleid, valt te zien als een graadmeter voor de het morele besef van de regering. Beleid geeft richting aan het leven van mensen, vooral wanneer zij beperkingen ervaren en ondersteuning behoeven. Immers, hoe en onder welke voorwaarden zij ondersteund worden in hun dagelijkse leven, wordt vorm gegeven door beleid. De Engelse disability-onderzoekers Shah en Priestley onderzochten in het boek 'Disability & Social Change' (2011) de relatie tussen veranderingen in beleid en mensen hun privéleven. Dit deden zij middels kritisch beleidsonderzoek en de levensverhalen van mensen. Zij concludeerden dat beleid en instituties invloed hebben op het vormen van zowel levenskeuzen en kansen en daardoor medeverantwoordelijk zijn voor het ontstaan én voortbestaan van ongelijkheden, achterstanden en uitsluiting (Shah en Priestley, 2011: 2).

Beleid is dus niet slechts een reactie op maatschappelijke problemen maar definieert problemen ook mede. Daarmee is beleid is niet zozeer objectief maar vooral normatief. Ook beleid dat inclusie en participatie wil bevorderen construeert deels deze 'sociale werkelijkheid' (De Graaff, 2016) en intermedieert tussen het persoonlijke leven van burgers en de maatschappij (Broër, 2008, Graaf & Hoppe 1992).[189] Beleid is dus vooral een voertuig dat voorschrijft hoe burgers zich dienen te gedragen.[190] Beleid, voor het sociale domein in het bijzonder, is gericht op het stimuleren van 'inclusie'. Hoe dit vormt krijgt en wordt beleefd is dan mede afhankelijk van hoe dit wordt

188 Met deze dubieuze term duidde Ad van Gennep mensen met een verstandelijke beperking aan in de titel van zijn boek 'Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van de verstandelijke handicap' (2000).

189 Dit construeren gebeurt door het vooropstellen van algemeen geaccepteerde waarden en positieve normen waarmee burgers tot gewenst gedrag worden verleid en verplicht.

190 Ook beperkingen worden tot op zekere hoogte geproduceerd door beleid: '… the so-called 'objective' criteria of disability reflects the biases, self-interests, and moral evaluations of those in a position to influence policy' (Albrecht & Levy, 1981: 14). De Amerikaanse politiek-filosoof en disability-activist Harlan Hahn stelde zelfs: '… disability is whatever policy says it is' (Hahn, 1985: 24).

begrepen in beleidsdoelen.[191] De vraag is dan ook of beleving en beleid samenhangen. Om te onderzoeken hoe praktijken van in- en exclusie vorm krijgen en worden ervaren in de praktijk mag zicht op beleid niet ontbreken. Het doel van dit hoofdstuk is dan ook om te bezien hoe gemeenten werken aan inclusie en hoe mensen met een lvb hier mee te maken krijgen.

VERSCHILLENDE ROUTES

De afgelopen decennia werd, binnen veel Europese landen, beleid rondom de herziening van de langdurige zorg gekenmerkt door tweeledigheid (Morel, 2006). Aan de ene kant worden burgers in toenemende mate geactiveerd en verantwoordelijk geacht voor zichzelf en directe naasten, aan de andere kant worden rechten, van minoriteiten zoals mensen met (licht) een verstandelijke beperking, steeds meer erkend (Silecchia, 2013). Ook in Nederland speelt deze tweeledigheid. Participatiebeleid, in algemene zin, en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in het bijzonder, zet in op activering en ondersteuning vanuit het eigen sociale netwerk en een 'civil society'. Een andere beleidswerkelijkheid doorkruist deze focus sinds een aantal jaar: het in 2016 geratificeerde VN-verdrag Handicap legt bindende nadruk op rechten van mensen met een beperking. Dit beleid, gefundeerd op mensenrechten, lijkt daarmee een andere motivatie en richting te kennen dan het huidige, activerende participatiebeleid. Zo ontstaan twee verschillende 'routes' naar inclusie: een nieuwe route gefundeerd op mensenrechten en één redelijk ingesleten pad met nadruk op activering.

Deze routes roepen vragen op: Hoe wordt de agency van mensen begrepen en benut? En worden structurele barrières en belemmeringen wel gezien en serieus genomen? Hebben de beleidsvormen een gemeenschappelijke basis? Zijn ze divergerend? Gaan ze wel samen of hangt dit af van hoe inclusie wordt begrepen? Hoe kneedbaar is inclusie eigenlijk? De politiek-sociologische spanning tussen deze beleidsrichtingen zit op het eerste gezicht vooral op wrijvende ideologische invullingen. Middels literatuuronderzoek maar ook interviews met beleidsmedewerkers, bestuurders, zorg- en locatiecoördinatoren, VN Panels en belangengroepen werd getracht hier zicht op te krijgen. Allereerst wordt de relatief 'nieuwe' route via rechten verkent, daarna de bekendere route via activering. Vervolgens kom ik tot een aantal conclusies voor empirisch onderzoek.

191 De Zweedse disability-onderzoekers Danermark en Gellerstedt (2004) beargumenteerden dan ook dat bij het bestuderen van mensen met beperkingen het noodzakelijk is om persoonlijke belevingen en beleidsimperatieven te combineren. De manieren waarop mensen met een lvb, in deze studie, betekenis geven aan inclusie zijn dus niet slechts individuele of persoonlijke aangelegenheden, maar vooral een politieke handelingen. Immers, participatie impliceert sociale interacties met anderen, in diverse situaties en in verschillende rollen, en in een maatschappelijke context.

3.2 INCLUSIE DOOR RECHTEN

EEN NIEUW PARADIGMA

Het was een memorabel moment, wereldwijd werd gejuicht. Op 16 december 2006 nam de VN het Verdrag aan inzake de Rechten van Personen met een Handicap (UN CRPD, 2006). Het werk van bijna een eeuw aan mensenrechtenlobby vanuit de VN vertaalde zich eindelijk in een verdrag (Silecchia, 2013).[192] Voor de wereldwijd ongeveer 650 miljoen mensen met beperkingen luidde dit een nieuw tijdperk in (Arnadottir, 2012). De rode draad in het VN-verdrag Handicap is het bevorderen en het borgen van de inclusie van personen met een handicap in de samenleving (Quinn, 2009) omdat zij vaak slachtoffer van mensenrechtenschending zijn (Clifford, 2011) en segregatie (d'Espallier, 2006). Het verdrag poogt dit tegen te gaan door deze schending en segregatie in maatschappelijke domeinen zichtbaar te maken (Regenmortel, 2009). Het VN-verdrag Handicap is daarom niet slechts gericht op het verhelpen van tekortkomingen, maar dient ook een nieuwe dynamiek te creëren in het landelijke beleidsdiscours (Cuypers & van Damme, 2014). Het verdrag kan daarmee worden gelezen als een moreel kompas voor de rechten van mensen met beperkingen (Quinn, 2009).

Nederland stapte niet direct in.[193] Pas op 14 juli 2016, bijna tien jaar na het ontstaan van het verdrag, ratificeerde Nederland het.[194] In Europa, maar ook wereldwijd, was Nederland daarmee zeker geen koploper. Ook heeft Nederland nog steeds niet het facultatief protocol aangenomen, waardoor de VN geen onderzoek in kan stellen wanneer sprake lijkt van een overtreding van de mensenrechten. Het verdrag wordt daardoor in wezen tandeloos. Wel zijn, door de ratificatie, gemeenten verplicht om voor de beleidsterreinen waarop het verdrag betrekking heeft, te werken aan een stapsgewijze realisering van het VN-verdrag Handicap.[195] Dit dient te gebeuren in samenwerking met mensen met een beperking en vertegenwoordigende organisaties (UN CPRD, 2006). Tevens dient bij nieuw beleid rekening gehouden te worden met de positie van mensen met een beperking. Om gemeenten te ondersteunen kwam er een nationaal 'Plan van Aanpak' (Ministerie van VWS, 2016), een implementatieplan (Ministerie van VWS, 2017a) en het programma 'Onbeperkt meedoen' (Ministerie van

192 Een overzicht van het werken aan bescherming van mensen met beperkingen door de VN kan gevonden worden op de volgende website: http://www.un.org/esa/socdev/enable/dis50y00.htm

193 De minister van Buitenlandse Zaken schreef in mei 2007: 'Het Verdrag creëert geen nieuwe rechten, maar beoogt te verzekeren dat mensen met een handicap, op gelijke voet met anderen, de universele rechten van de mens kunnen genieten en op gelijke wijze kunnen deelnemen aan het maatschappelijke leven' (Schuurman, 2010: 9). Zie ook TK 2013/201433 992 (R2034.

194 Voorafgaand aan de ratificatie moest zowel de Wet gelijke behandeling (op grond van handicap of chronische ziekte) als de Kieswet worden aangepast

195 NB: Sommige gemeenten gaven ook al uitvoering aan inclusie voor mensen met een functiebeperking aan de hand van het programma 'Agenda 22', gericht op het implementeren van de 22 Standaardregels voor Gelijke Kansen die de Verenigde Naties opstelde. Het verdrag bouwt voort op de bestaande mensenrechtenverdragen en de VN Standaardregels voor mensen met een beperking die sinds 1993 gelden

VWS, 2018) dat zich richt op 'zichtbare én onzichtbare drempels' en diverse thema's kent.[196] In een Kamerbrief concludeerde voormalig minister Van Ark dat '…op deze thema's de beweging naar meer toegankelijkheid en inclusie groter is geworden. Dit is bijvoorbeeld terug te zien in het groeiende aantal gemeenten met een lokale aanpak en het aantal bereikte ondernemers' (Kamerbrief, 20 november 2020: 3).

EEN ROEPENDE IN DE WOESTIJN

Voor gemeenten werd aanvankelijk een 'toolkit' ontwikkeld en werd in zowel de Jeugdwet, de Participatiewet en de Wmo een artikel opgenomen dat het college van Burgemeester en Wethouders ruimte geeft voor de uitvoering aan het VN-verdrag Handicap. Het Transitiebureau Wmo stelde tevens een informatiekaart op met tips voor de implementatie door gemeenten. Desalniettemin werd in alle drie de gemeenten waar het onderzoek plaatsvond, benadrukt dat het VN-verdrag Handicap nog tamelijk nieuw was en de gemeenten daarom zoekende waren in de uitvoering ervan. Een medewerker van een grote gemeente, met onder andere inclusie in zijn takenpakket, vertelde:

> 'Ik ben nog wel een roepende in de woestijn, komt hij weer aan, zie ik ze denken. Maar iedereen moet wel iets met inclusie dus ook met mij, dus komen ze wel bij mij. Al wordt het nog vaak overgeslagen, dan wordt gedacht: "Inclusie, het is wel best, eerst moeten we deze beslissingen nemen". Dat snap ik ook wel.' (G2-B2-I1)

Door de focus op gelijkheidsidealen, zelfbepaling, zelfstandigheid en keuzevrijheid heeft het VN-verdrag Handicap een hoog idealistisch karakter. Desalniettemin vinden de idealen uit het verdrag wereldwijd grote weerklank. In veel landen zijn sociale integratie, inclusie en participatie expliciete doelstellingen van wetgeving, beleid en ondersteuning voor personen met een verstandelijke beperking (Martin & Cobigo, 2011; Officer & Groce, 2009; Ward & Stewart, 2008). De VN heeft met het verdrag dus een nieuw mensenrechtenparadigma geïntroduceerd dat te lezen is als een verklaring van de gelijke positie van mensen met beperkingen, een 'declaration of ability equality' (Harpur, 2019: 1). De rechten in het VN-verdrag Handicap betreffen een brede en diverse groep burgers waarmee het doelgroep-overstijgend is. De definiëring van

196 Uit de kamerbrief over de voortgangsrapportage (20 november 2020): 'Denk hierbij aan toegankelijke sportaccommodaties, stemhokjes, treinstations en bushaltes; aan de toegankelijkheid van gebouwen en aan passende ondersteuning en goede bejegening op de arbeidsmarkt en in het onderwijs; aan een verbeterde toegang tot zorg en ondersteuning; aan digitale toegang tot begrijpelijke websites en applicaties. De afzonderlijke thema's komen in de voortgangsrapportage ieder voor zich aan bod.' (1773973-213481-DMO)

'disability' volgens het sociale model van beperkingen wordt in het Verdrag omarmd (Degener, 2016). Daarmee legt het veel nadruk op omgevingsfactoren.[197]

Deze definiëring werpt een ander licht op beperkingen dan de soms nog prevalerende medische begrip van beperkingen. Het Verdrag focust op hoe omgeving en beperkingen interacteren. Anders gezegd: het VN-verdrag Handicap is gericht op het veranderen van (sociale) omgevingen en omstandigheden naar de behoeften van mensen met beperkingen, in plaats van andersom (Silicchia, 2013). In het Verdrag ligt de nadruk daarmee vooral op het zichtbaar maken van verschillende maatschappelijke barrières en het sluit daarmee aan bij de standpunten van disability-onderzoekers en activisten. Het Verdrag verankert de notie dat beperkingen sociaal geconstrueerd worden waarmee het stelt dat de ene groep niet meer nadelen hoeft te ervaren dan de andere. Maar is dat wel zo in de praktijk?

ONDERAAN IN DE HIËRARCHIE?

De rapportages van verschillende landen over werk en arbeidsmarktparticipatie laten zien dat mensen met een verstandelijke beperking vaak het slechts van alle categorieën beperkingen scoren (Harpur, 2019).[198] Niet alleen landen als Letland, Mexico of Oekraïne rapporteren dit, maar ook in België wordt een soortgelijke ontwikkeling gesignaleerd (Harpur, 2019). Een rapportage van België stelde een aantal belangrijke aandachtspunten aan de orde. Zo wordt aangekaart dat mensen met een verstandelijke beperking nog vaak niet worden betrokken in het formuleren van beleid maar ook dat de nationale overheid zich, tot dan toe, richtte op inclusiebeleid voor mensen met fysieke beperkingen (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2014). Dit is op zich niet vreemd. Een beleidsmedewerker van een gemeente somde op:

> 'We richten ons op het weghalen van drempeltjes in winkels. Stoepranden, die proberen we aan te passen. En, trapliften installeren. Dat zijn best langdurige dingen hoor. Zij signaleert deze hiërarchie ook in de uitvoering van het VN Verdrag: 'We werken graag samen met mensen zelf. Het klopt dat dit mensen met lichamelijke beperkingen zijn. Soms komen ze in rolstoelen. Anderen zien slecht. Een heel diverse groep. We proberen met ze in gesprek te komen. Maar mensen met een verstandelijke beperking, die zitten er niet tussen. Het is moeilijk die doelgroep te bereiken . . . Eerst zijn we met deze groep bezig.' (G2-B2-I2)

197 In een preambule van het Verdrag staat geschreven: 'Erkennend dat het begrip handicap aan verandering onderhevig is en voortvloeit uit de wisselwerking tussen personen met functiebeperkingen en sociale en fysieke drempels die hen belet ten volle, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving'. (UN CRPD, 2006: Preambule E)

198 In rapportages wordt met regelmaat ook de aanduiding psycho-social impairments gehanteerd voor verstandelijke beperking (Harpur & Asley Stein, 2018).

Bovenstaande voorbeelden vormen zichtbare en concrete manieren om te werken aan toegankelijkheid. Onzichtbare en sociale drempels, zoals mensen met een verstandelijke beperking ervaren, zijn daarentegen veel minder grijpbaar en concreet. Tijdens een festival, in een 'clubhuis voor doven' is er een bespreking met een hele diverse groep mensen met beperkingen. Het gesprek is georganiseerd door gemeenten en gaat vooral over stoepranden of geen stoepranden. De blinde en slechtziende mensen in de zaal pleitten voor, de aanwezigen in rolstoel tegen. Pas aan het eind van de bespreking zegt een deelnemer met een verstandelijke beperking iets:

> 'Die stoepranden, dat vind ik prima maar daar zit ik niet zo mee. Ik heb heel andere dingen. Zit met heel andere dingen. Onaardige buschauffeurs, ze rijden zomaar door. Ook in de stad. Het gaat zo snel, niemand houdt hier rekening met elkaar.' (G2-B2-O1)

Hoewel middels het Verdrag dus naar gelijke kansen wordt gestreefd zijn gelijke uitkomsten moeilijk te monitoren. Het RIVM poogt, middels jaarlijkse voortgangsrapportages (RIVM, 2019; 2020) ontwikkelingen in kaart te brengen en concludeert dat op sommige thema's een 'voorzichtige stijgende lijn' te zien is maar dat veel andere thema's (nog) een 'stabiel beeld' tonen (TK 2019/20, 24170-201). Veel van de thema's en doelen bij de zeven actielijnen in het implementatieplan 'onbeperkt meedoen' richten zich op het toegankelijk maken van voorzieningen. Daarmee lijkt het plan geschreven voor mensen met fysieke beperkingen. Deze rapportages geven een vertekend beeld, ze gaan niet op voor mensen met (l)vb. Hoewel niet over barrières voor mensen met een lvb wordt gerapporteerd, doemt een ander beeld op in de toegevoegde cijfers uit zowel 2019 als 2020. Er zijn grote verschillen te zien, vooral bij een aantal 'overkoepelende doelen', tussen mensen met lichamelijke en een verstandelijke beperking[199], helemaal in relatie tot de cijfers over wat de 'algemene bevolking' wordt genoemd (TK 24170-237).

In Nederland blijken mensen met een verstandelijke beperking er op sommige gebieden juist op achteruit te gaan. Sinds de ratificatie van het Verdrag, wordt hen vaak niet eens gevraagd naar hun mening over participatie naar wens en vermogen (TK 24170-237). Tussen verschillende groepen mensen met beperkingen bestaat ook discriminatie en ongelijkheid (Shakespeare et al., 1996). Door wedijver over schaarse middelen en vooroordelen kan een *hiërarchie van beperkingen* ontstaan (Deal, 2003). De ene groep met beperking plaatst zich dan boven de andere groepen. Verschillende groepen mensen met beperkingen ervaren immers verschillende vormen van achterstelling en discriminatie, stelt het Comité voor rechten van mensen met een handicap (Harpur,

199 Cijfers voor mensen met een verstandelijke beperking zijn verzameld door het Panel 'Samen Leven' van Nivel:

2019). Mensen met een verstandelijke beperking blijken hier nog vaak het onderspit te delven (Harpur & Asley-Stein, 2018).

Naast dat mensen met beperkingen steeds vaker in armoede leven en kans lopen op sociale uitsluiting (Strnadová et al., 2018) zijn voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking op veel andere vlakken ook eerder verslechteringen dan verbeteringen op te merken: 'Verslechtering na ratificatie is zichtbaar bij inkomenspositie, arbeidsparticipatie, werkloosheid, ondersteuning in participatie in de samenleving en jeugdzorg, verstrekking van hulpmiddelen, verslechtering op onderwijsterrein, institutionele zorg en dwangopnames' (Verhaag, 2020: 11).

'Inclusie stagneert', concludeerde Verhaag in het WMO Magazine (2020). Het is een conclusie die aansluit bij de bevindingen van het SCP, die in het rapport 'Sociaal domein op koers?' opmaakte dat na vijf jaar decentraal beleid het 'sociaal domein stagneert' (Kromhout et al, 2020).[200] Het is opmerkelijk dat landen niet rapporteren over een dergelijke hiërarchie van beperkingen en weinig oog lijken te hebben voor de bestaande diversiteit van beperkingen. Wetenschappelijke literatuur stelt immers steevast dat mensen met een verstandelijke beperking wereldwijd tot de meest gemarginaliseerde groepen behoren (Browne & Millar, 2016; Koh, 2003; Hall, 2005; Overmars-Marx et al., 2014; Pitonyak, 2007; Verdonschot et al., 2009). Het is opmerkelijk dat disability-bewegingen deze hiërarchie zelden aankaarten. De stem van mensen met een verstandelijke beperking werd ook bijna nooit vertegenwoordigd in de VN Panels met mensen waar ik bij aansloot in deze studie. Wanneer er al mensen met een (l)vb waren opgenomen in de panels of groepen dan hadden zij vaak een marginale rol. In een gemeentelijke actiegroep die zich richt op gehandicaptenbeleid in een middelgrote gemeente wordt tijdens een vergadering in een verzorgingstehuis wel een uur gepraat over de te bouwen hellingbaan bij het plaatselijke station. Wanneer ik vraag of zij ook de belangen van mensen een verstandelijke beperking vertegenwoordigen krijg ik een weinig verhullend antwoord:

> 'Nee, daar moet de gemeente maar mee bezig gaan. Het is wel belangrijk hoor maar wij richten ons op de zaken die ons aangaan.' (G1-B1-O1)

Het brede begrip 'beperking', in het VN Verdrag, doet daarmee weinig recht aan de bestaande diversiteit. Immers, de doelgroep 'mensen met een handicap/beperking' waar het VN-gedrag zich op richt is geen homogene verbonden groep, maar een verzameling minoriteiten die zich moeilijk onder één noemer laten categoriseren. Anders gezegd, het hanteert geen doelgroepenbeleid. Het is begrijpelijk dat het

200 https://www.scp.nl/actueel/nieuws/2020/11/16/sociaal-domein-stagneert-vijf-jaar-nadecentralisatie-is-de-ondersteuning-van-kwetsbare-burgers-nog-niet-op-orde

VN-verdrag Handicap beperkingen breed definieert en geen strikte definities hanteert. Dat zou immers de fundering op het sociale model ondergraven (Silecchia, 2013). We kunnen ons afvragen wat dit betekent voor de implementatie en uitvoering in lokaal gemeentelijk beleid. Een beleidsmedewerker benadrukte dit ook:

> 'We zijn nog erg zoekende aan welke doelen van het VN-verdrag we ons eerst willen verbinden, we moeten wel helemaal onderaan beginnen, ik bedoel, het is nog best nieuw allemaal en het Verdrag is heel omvattend. Voor heel veel doelgroepen. We beginnen bij toegankelijkheid van gebouwen, dat is het uitgangspunt nu.' (G3-B2-I1)

De implementatie lijkt soms te lopen volgens een Orwelliaanse logica: sommige mensen met beperkingen plukken wellicht meer vruchten van het VN-verdrag Handicap dan andere (Silecchia, 2013). Een terloopse opmerking van een beleidsmedewerker illustreert dit:

> 'Een verstandelijke beperking, moeten we ons daar ook mee bezig houden? Zij krijgen toch gewoon hulp van hun begeleiders?' (G1-B2-I1)

DE WAARDEN ACHTER RECHTEN

De winst van het Verdrag is er vooral in gelegen dat het beperkingen beziet vanuit een mensenrechtenperspectief (Megret, 2008). In preambule D van het Verdrag wordt herinnerd aan verschillende voorgaande mensenrechtenverdragen. Het universele mensenrechtenverdrag uit 1948 had een universele insteek en stelde duidelijk dat 'there should be no need for treaties which seek to protect specific groups' (Kanter, 2009: 548).

De universaliteit van het mensenrechtenverdrag uit 1948 en de aanvullende convenanten[201] is niet afdoende gebleken. Het VN-verdrag Handicap voor rechten van mensen met een handicap is inmiddels het achtste mensenrechtenverdrag. Ook etnische minderheden, vrouwen, kinderen, oorspronkelijke bewoners en migrantenarbeiders kregen eigen mensenrechtenverdragen (Silecchia, 2013). Telkens waarborgden deze Verdragen de rechten van bepaalde groepen burgers. Na meer dan 70 jaar nadruk op mensenrechten, is er nu dus ook een apart mensenrechtenverdrag voor mensen met beperkingen. Het belang van dit Verdrag mag niet onderschat worden. Uit het vorige hoofdstuk bleek al dat de rechten van mensen met beperkingen historisch gezien niet gelijk staan aan mensenrechten. Aandacht voor rechten van mensen met beperkingen

201 In 1966 werd zowel het International Covenant on Civil and Political Rights aangenomen als het International Covenant on Economic, Social, and Cultural Rights (Silecchia, 2013).

is dan te zien als herdefiniëring van wat menselijk is en is dus tevens een herbezinning op bestaande mensenrechten (Celik, 2017).

Toch is ook een kritische reflectie op het Verdrag nodig.[202] Ondanks dat het VN-verdrag Handicap een belangrijke stap betekent in hoe rechten worden gedefinieerd en voorwaarden stelt aan inclusie is het uiteindelijk ook 'maar' een verdrag. Of, zoals Arendt het typeerde: 'The right to have rights' (Arendt, 1973: 299). Een beleidsmedewerker zei:

> 'In eerste instantie zijn het toch vooral de mensen zelf die hun rechten moeten opeisen, he?' (G3-B2-I1)

Het Verdrag schrijft dus een kader voor maar verandert niet plotsklaps de alledaagse werkelijkheid van mensen. Of rechten ook daadwerkelijk worden doorleefd door burgers, organisaties, instellingen, bedrijven en gemeenten hangt van andere aspecten af. Hier ligt het gevaar op de loer dat rechten een papieren werkelijkheid gaan vormen en mensen dus zelf verantwoordelijk worden gehouden voor het opeisen van rechten. Het is precies hier waar het moeilijk wordt voor mensen met een verstandelijke beperking: lukt het hen om hun stem te laten horen en zelf rechten op te eisen? Historisch gezien[203] vormen rede en verstandelijke capaciteiten de fundamenten voor de uitvoering van democratisch burgerschap (Clifford-Simplican, 2015). Dit zorgde in het verleden voor insluiting van een grote groepen burgers maar ook voor de uitsluiting van verschillende minoriteiten, waaronder mensen met een verstandelijke beperking. Door de tijd heen is er kritiek geweest op het hanteren van 'verstandelijke capaciteiten' als maatstaf. Het performatieve effect is daarbij belangrijk: in haar boek 'The Capacity Contract' uit 2015 beargumenteert Clifford-Simplican dat het vooral discriminerende instellingen, attitudes en ideeën zijn die beperkingen scheppen. Deze uitsluiting wordt veroorzaakt, volgens Clifford-Simplican, doordat in lijn met het Verlichtingsdenken cognitief overleg, reflectie en redenering worden beschouwd als voornaamste manieren om deel te nemen aan de democratie. Maar lukt dit wel voor mensen met een verstandelijke beperking of is het VN Verdrag-Handicap dan voornamelijk een strijd die aan hen voorbij trekt?

Hoewel het Verdrag middels een negental algemene principes aandacht vraagt voor beperkingen en diversiteit, wordt ook een nogal universalistisch ideaal nagestreefd: 'To promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights

202 Hoewel er voorbeelden zijn van moreel filosofische beschouwingen van het Verdrag (zie bijvoorbeeld Düwell, 2012), zijn het feministische (disability) onderzoekers geweest die de laatste decennia interesse toonden voor de positie van mensen met een verstandelijke beperking (Celik, 2017; Kittay & Carlson, 2010).

203 Verlichtings-filosofen zoals John Locke en David Hume benadrukten deze verstandelijke vermogens en rede in hun werk.

and fundamental freedoms by all persons with disabilities and to promote respect for their inherent dignity' (CRPD, 2006: article 1). Het spreekt voor zich dat het Verdrag vertrekt vanuit deze doelstelling, maar toch gaat een 'gelijke rechtenredenering' niet op voor mensen met een beperking. Natuurlijk zijn de erkenning van rechten, door het VN Verdrag, belangrijk voor individuele en collectieve ervaringen van beperkingen. Er ligt immers een geschiedenis van uitsluiting aan ten grondslag. Begin 2023 werd hier een belangrijke stap in gezet, met de aanpassing van artikel 1 van de grondwet: 'handicap' werd toegevoegd als discriminatiegrond. Robbert Dijkgraaf, minister van OCW zei: 'Het zijn maar een paar woordjes, maar ik heb het gevoel aan het begin van een oerknal van onze democratische rechtsstaat te staan met heel veel gevolgen'.[204] We staan dus aan het begin van het erkennen van mensen met een beperking. Dat zegt ook iets over de achterstand van mensen met een verstandelijke beperking. Dit werd zichtbaar in de praktijk: mensen met een lvb konden vaak maar moeilijk meedoen in het praten over het VN Verdrag in werkgroepen of panels. De voorzitter van een VN Panel in een middelgrote gemeente illustreert dit gegeven:

> 'We hadden er wel één [deelnemer met een lvb]. Maar die kon niet echt meedoen met ons. Te moeilijk en te veel informatie. Uiteindelijk hebben we die maar laten koffiezetten. Ze . . . is er vrij snel mee gestopt.' (G1-A2-I1)

Ook bij andere panels en binnen andere gemeenten startte het gesprek over inclusie van mensen met beperkingen consequent bij fysieke barrières. Mensen met een verstandelijke beperking leken als bij voorbaat buitengesloten van dit gesprek. Ze werden er niet alleen maar weinig bij betrokken maar meestal deden ze zelfs niet mee in VN panels. Een ambtenaar meldde:

> 'Het is niet zo dat ze [mensen met vb] niet welkom zijn maar ze zijn moeilijk te vinden'. (G3-B1-I1)

Zelfs in het gesprek over 'een samenleving voor iedereen' (United Nations 2008: 4) omslaat 'inclusie' dus niet per se een warm, gezellig gevoel van erbij horen en met elkaar open in gesprek zijn. Ook hier speelt een hiërarchie van beperkingen. Gemeenten hanteerden in hun streven naar inclusie en toegankelijkheid een 'doelgroepen benadering' (Bolsenbroek & Van Houten, 2010: 14) die de vrijblijvendheid van het 'inclusie'-ideaal blootlegt. Het streven naar 'één soort' inclusie verdoezelt ook hier bestaande diversiteit. Het (niet) betrekken van mensen met (l)vb bij gemeentelijk beleid, via panels, is een illustratie van de barrières en vooroordelen die mensen met

204 Hij zei ook: 'Het staat er juist omdat er een opdracht ligt om alle stappen die er nodig zijn te verwezenlijken. Het is niet een vanzelfsprekendheid dat je altijd in de goede richting gaat: je moet blijven duwen; de vooruitgang is niet altijd vanzelfsprekend. Het is helder dat heel veel stappen genomen moeten worden'. Opgevraagd via: https://iederin.nl/laatste-handtekening-gezet-discriminatiegrond-handicap-toegevoegd-aan-grondwet

(l)vb parten spelen bij maatschappelijke participatie. We kunnen ons afvragen hoe de kansen voor 'inclusie' buiten de muren van het gemeentehuis er uitzien wanneer het gesprek al moeizaam tot stand komt binnen deze muren. De startpositie van mensen met een lvb is daarmee anders dan voor andere mensen met een beperking: er lijken andere voorwaarden te liggen.

GEBREKKIGE SLAGKRACHT

Nu steeds meer groepen mensen rechten toegekend hebben gekregen, wordt het misschien nog wel duidelijker welke burgers niet mogen of kunnen meedoen. De recentelijke ontwikkeling van de politieke identiteit van mensen met een beperking veronderstelt nog een sterke wij-zij-configuratie. Er zijn immers nog veel achterstanden en ongelijkheden te bespeuren en te bevechten. Mensen met beperkingen zijn vaker arm (Schuurman et al., 2013), werkloos met weinig arbeidsmarktperspectief (Klei et al., 2012; Akkerman, 2008), vaker subject van mishandeling en geweld (Emerson & Hatton, 2007a), ze wonen slechter, wonen vaker op straat (Silecchia, 2013). Maar ze zijn ook vaker en langer ziek (Graham, 2005; Wilkinson, 2005) en gaan eerder dood (Ouellette-Kuntz, 2005; Krahn et al., 2006; Sutherland et al., 2002).

Dergelijke bestaande achterstanden en barrières sluiten mensen met beperkingen dus uit van deelname. Wanneer deze worden weggenomen zou de achtergestelde positie van mensen met een lvb intact kunnen blijven bij het streven naar inclusie. Hoewel het VN-verdrag Handicap zich richt op een verscheidenheid aan domeinen: van werk tot vrijetijdsbesteding, van onderwijs tot wonen, bekritiseert het niet de huidige (normatieve) inrichting van die domeinen. Daar schiet het Verdrag tekort. Ongelijkheid kan op structurele wijze in stand blijven en zelfs bekrachtigd worden terwijl anderzijds inclusie wordt nagestreefd.[205] We dienen ons dus af te vragen wat voor 'soort' inclusie nagestreefd wordt wanneer geen structurele veranderingen worden beoogd.

Slechts het openstellen van posities, voorzieningen en activiteiten lijkt niet afdoende. Wanneer gemeenten en organisaties voor mensen met een beperking aandacht hebben voor een individuele beleving van erkenning (of inclusie), sneeuwt een belangrijker

205 Dit fenomeen kan uitgelegd worden door de kritiek van Nancy Fraser ten aanzien van de identiteitspolitiek van de emancipatoire bewegingen van de jaren '60 en '70. Fraser zegt, in een bekend geworden interview in de New York Times: 'For me, feminism is not simply a matter of getting a smattering of individual women into positions of power and privilege within existing social hierarchies. It is rather about overcoming those hierarchies. This requires challenging the structural sources of gender domination in capitalist society — above all, the institutionalized separation of two supposedly distinct kinds of activity: on the one hand, so-called "productive" labor, historically associated with men and remunerated by wages; on the other hand, "caring" activities, often historically unpaid and still performed mainly by women. In my view, this gendered, hierarchical division between "production" and "reproduction" is a defining structure of capitalist society and a deep source of the gender asymmetries hard-wired in it. There can be no "emancipation of women" so long as this structure remains intact.' (Gutting, G. & Fraser, N., 2015. Zie: https://archive.nytimes.com/opinionator.blogs.nytimes.com/2015/10/15/a-feminism-where-leaning-in-means-leaning-on-others/). De emancipatie van mensen met een verstandelijke beperking kan op eenzelfde manier bezien worden.

thema onder: hun sociaal ongelijke positie (Fraser, 2000). Het in stand houden van een maatschappelijk systeem dat geworteld is in ongelijkheid spreekt idealen van inclusie tegen.[206] In een samenleving gekenmerkt door sociale ongelijkheid is een individuele focus op inclusie slechts de focus op een aspect, een symptoom van een groter probleem.[207] Hoewel het liberalisme heeft bijgedragen aan het idee van een zeker universele visie op inclusie, bereikbaar voor iedereen (vrij en gelijk geboren), beperkt het dit ook tot een legale status: een opsomming van rechten die een individu heeft tegenover de staat. Zolang deze rechten niet botsten met iemand anders zijn rechten, is vanuit liberaal oogpunt, handhaving of beleid niet noodzakelijk.

Het is hier waar het VN-verdrag Handicap slagkracht lijkt te ontberen. Het Verdrag biedt de mogelijkheid om mee te doen maar lijkt dit te doen zonder bestaande, structurele ongelijkheden te betwisten of te veranderen. Deze blijven zo buiten schot.[208] Dit is pijnlijk omdat het Verdrag juist is opgesteld om ook grotere maatschappelijke ongelijkheid en *ableisme* aan te kaarten.[209] Ableisme, is te begrijpen als het discours en de bezinking daarvan over wat normaal, essentieel of echt menselijk zou zijn.[210] Disability ontstaat dus door te bevestigen wat 'normaal mens-zijn' betekent.[211] Het VN-verdrag Handicap krijgt daardoor een moeilijke, dubbele opdracht mee: is het mogelijk om te streven naar inclusieve voorzieningen zonder het maatschappelijke kader, waarin zij ingebed zijn, te bekritiseren? Wanneer uitvoerende organisaties en gemeenten het Verdrag op deze manier implementeren lijkt hun aanpak slechts een oplossing voor een symptoom maar houdt het veroorzakende systemen van ableisme in stand.

206 Een te sterke focus op individuele insluiting als 'erbij horen', kan op deze wijze meer collectieve doelen verduisteren. Dit sluit aan bij Chantal Mouffes argument dat volledige inclusie nooit mogelijk is binnen een liberale democratie (Mouffe, 2000).

207 Mouffe zegt dan ook: 'The recovery of a strong participatory idea of citizenship should not be done at the cost of sacrificing individual liberty.' (Mouffe, 1991: 72)

208 In 2018 werd er een initiële rapportage opgesteld over de vorderingen na de implementatie van het VN Verdrag in Nederland. Naar aanleiding hiervan, en ook geactualiseerde rapportages van het College voor de Rechten van de Mens, en de schaduwrapportage van de Alliantie VN-verdrag Handicap, heeft het VN Comité een 'List Of Issues' voor Nederland opgesteld (zie: https://digitallibrary.un.org/record/3969925?ln=en) met een flinke reeks verbeterpunten en vragen ter verduidelijking. Ongelijkheden worden aangekaart maar ook deze lijst van kwesties kan structurele ongelijkheden niet aankaarten.

209 Daar wordt de fundering in disability studies ook zichtbaar. Immers, disability studies zijn erop gericht maatschappelijk geïnstitutionaliseerde mistanden aan te kaarten en verzet zich tegen bestaande vormen van ableisme (Campbell, 2008; Hughes, 2012; Oliver & Barnes, 2012).

210 Cambell geeft een duidelijke definitie: 'a network of beliefs, processes and practices that produces a particular kind of self and body (the corporeal standard) that is projected as perfect, species-typical and therefore essential and fully human' (Campbell, 2008: 4).

211 Een normatieve vorm van schoonheid en wijsheid beschermt het gevestigde en sluit gelijktijdig andere vormen uit.

3.3 INCLUSIE DOOR ACTIVERING

DE BOODSCHAP AAN DE BURGER

Bijna terloops werd het begrip 'participatiesamenleving' geïntroduceerd in de troonrede van 2013.[212] Het was geen nieuw begrip (Trommel, 2018), maar werd in de troonrede wel voorzien van een politieke richting: 'Van iedereen die dat kan wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving' (Ministerie van Binnenlandse Zaken, 2013). Lang bleef onduidelijk wat deze verschuiving, van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving, precies behelsde (Movisie, 2017; Tonkens, 2014).[213] De participatiesamenleving lijkt daarmee vooral een koersverandering met vele synoniemen: burgerkracht, eigen kracht, samenredzaamheid, actief burgerschap of doe-democratie zijn er zo een aantal.[214] Het begrip dook overal op: in beleid, in organisaties en de begeleiding door professionals, maar ook in de bottom-up initiatieven van burgers. Het is een begrip in beweging, een 'travelling idea' (Newman & Tonkens, 2011) met een onmiskenbare performatieve werking.[215]

Participatiebeleid schrijft voor wat 'goede participatie' in zou moeten houden. In feite is dit niet een nieuw fenomeen, ook in het verleden werd het begrip participatie meermaals ingezet, vaak als reactie op maatschappelijke spanningen en een zeker democratisch tekort.[216] De huidige roep om de activering van burgers volgt de heroverwegingen van verzorgingsarrangementen of 'welfare state retrenchment' (Grootegoed, 2013; Newman & Tonkens, 2011). Deze activeringsroute wordt nu weer ingezet door een appèl te doen op de burger (Oude Vrielink & Verhoeven, 2011). Participatie is daarmee een panacee geworden om de kloof tussen overheid en burger te overbruggen (Brok, 2016; Rob, 2012; WRR, 2012). De melodie klinkt dus bekend, maar wat wordt eigenlijk bezongen?

212 De koning las: 'Gecombineerd met de noodzaak om het tekort van de overheid terug te dringen, leidt dit ertoe dat de klassieke verzorgingsstaat langzaam maar zeker verandert in een participatiesamenleving. Van iedereen die dat kan, wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving' (Ministerie van algemene zaken 2013).

213 Nog steeds ontbreekt een definitie van het begrip en een daaraan gekoppelde doelstelling. In een kamerbrief uit 2014 kwamen toenmalig minister Plasterk en staatsecretaris Van Rijn tot de conclusie dat de participatiesamenleving geen 'eindbeeld' kent (Kamerbrief reactie, 2014).

214 In de nota 'De doe-democratie' worden vele synoniemen benoemd: '…zoals vitale samenleving, participatiesamenleving, burgerkracht, eigen kracht, energieke samenleving, samenredzaamheid, zelfsturing, zelf organiserend vermogen, actief burgerschap, doe-het-samen-maatschappij, sociaal ondernemerschap, maatschappelijk initiatief, overheidsparticipatie en nog veel meer' kabinetsnota doe-democratie, 2013: 11) https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2013/07/09/kabinetsnota-doe-democratie

215 'Zonder participatie geen samenleving', zou de verlichtingsfilosoof Jean Jacques Rousseau hebben gezegd. Zo bezien is het begrip participatiesamenleving eigenlijk een taalfout: een samenleving waar niet wordt geparticipeerd is immers moeilijk denkbaar. Een 'participatiesamenleving' is in die zin een wat vreemdsoortig en tautologisch begrip: het wordt vooral gebruikt om iets anders aan te duiden (Trommel, 2018).

216 Al sinds het ontstaan van de verzorgingsstaat, eind 19e eeuw, weerklinkt in beleid met regelmaat een roep om (meer) actief burgerschap. Bijvoorbeeld na de perioden van liberaal laissez faire in de 19e eeuw, ten tijde van economische crisis in de jaren dertig of na de Tweede Wereldoorlog (jaren '50/60).

DE VERHUIZING NAAR DE GEMEENTE

Het door de koning geopperde 'verantwoordelijkheid nemen' speelt al langer een rol in landelijk beleid maar werd gearticuleerd in 2015 door de vernieuwde wetgevingen voor het sociaal domein. De ambitie is als volgt: 'Alle burgers moeten naar vermogen kunnen deelnemen aan de samenleving, met zoveel mogelijk behoud van zelfstandigheid, zelfredzaamheid en eigen regie. Ook als zij een beperking of een aandoening hebben' (Putters, 2018: 7). Dit uitte zich in omvattende decentralisaties binnen het sociaal domein.[217] Hoewel gemeenten in de uitvoering een zekere beleidsvrijheid kregen, ligt er een expliciete nadruk op het activeren van burgers om voor elkaar te zorgen. [218]

Ook de koning sprak over de decentralisaties tijdens zijn eerste troonrede en vatte het participatie ideaal als volgt samen: 'In deze tijd willen mensen eigen keuzes maken, hun leven zelf inrichten en voor elkaar zorgen' (Ministerie van Binnenlandse Zaken, 2013). Deze zin uit de troonrede lijkt rechtstreeks ontleend te zijn aan het schrijven van de socioloog Anthony Giddens over wat hij de 'third way' noemde (Giddens, 1998). Volgens Giddens dient verbreiding van individualisme samen te gaan met uitbreiding van individuele verplichtingen. De staat zou, volgens hem, in partnerschap met de burgersamenleving moeten handelen. Giddens achtte hervormingen en decentraliseringen daarvoor noodzakelijk. De discussie, over individuele vrijheid, verantwoordelijkheid en reductie van overheidskosten bestaat al verschillende decennia (Kremer, 2006). Na Engeland vertonen ook andere Westerse verzorgingsstaten kenmerken van de activering waar Giddens voor pleitte.[219] In Nederland ademen de verschillende decentraliseringen, met de achterliggende wetten, sterk deze derde weg-politiek, met kwetsbare burgers als 'verantwoordelijke risiconemers' (Giddens, 2000: 112). Mouffe bekritiseert deze *politiek van de derde weg*, die zij kenschetst met het motto: 'geen rechten zonder verantwoordelijkheden' (Mouffe 2008: 66). Anders geformuleerd, je moet er iets voor over hebben om mee te mogen doen. En in het geval van mensen met een lvb betekent dit dat zij een zekere mate van redzaamheid aan de dag moeten leggen.

De richting van de decentralisaties sluit inhoudelijk aan bij de discussie over inclusie van mensen met beperkingen waarin, sinds de jaren tachtig, een nadruk kwam te

217 Naast de her-organisatie van de jeugdzorg (Jeugdwet) zijn sinds 2015 ook werken (Participatiewet) en begeleiding in wonen en ondersteuning van burgers (Wet maatschappelijke ondersteuning) gemeentelijke verantwoordelijkheden geworden. Ook het leren, via de Wet op passend onderwijs kan gezien worden als een verantwoordelijkheid voor inclusie, in dit geval voor onderwijsinstellingen.

218 Er werd dus een neoliberaal adagium gecombineerd met een meer collectivistische visie op zorg.

219 Een actieve verzorgingstaat: 'streeft naar samenwerking tussen de publieke en de private sector door gebruik te maken van de dynamiek van de markten, maar zonder het publieke belang uit het oog te verliezen' (Giddens, 2000: 112).

liggen op (meer) keuzevrijheid, autonomie en empowerment (Brants et al., 2018).[220] Het inclusie-ideaal lijkt daarmee vooral een kwestie van eigen kracht te worden. Meerdere decentralisaties in het sociale domein articuleren dit activeringsideaal. Ook de verschuiving van landelijke langdurige zorg naar begeleiding vanuit de gemeente ademt dit sterkt. Daarbij steunt het op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Dit is een wet die de afgelopen vijftien jaar al op flink wat kritiek kon rekenen van sociale wetenschappers. Het is een beleidsrichting die belangrijk is om ook hier kort uit te lichten. Mensen met een (licht) verstandelijke beperking blijken, bij het meedoen aan alledaagse zaken, veel vaker voorzieningen en ondersteuning vanuit de Wmo nodig te hebben dan anderen (Eggink et al. 2020). Daarmee wordt het belang van de Wmo voor deze studie belangrijk. De Wmo veronderstelt daarbij inzet van mensen zelf maar stelt ook een 'inclusieve samenleving' als streefdoel.

ACTIVERING IN BELEID

De Wmo omvat dus een streven naar inclusie maar richt zich ook op activering. De wet heeft een grote impact op mensen met een lvb die ondersteuning behoeven. Meerdere respondenten benadrukten dit. Zo ook een beleidsmedewerker die ziet dat in zijn gemeente veel mensen met een lvb zorg aanvragen:

> 'Mensen met een lvb, ja die komen we [op] veel terreinen tegen. In deze gemeente wonen verhoudingsgewijs veel lvb'ers, het overlapt elkaar wel sterk, we moeten wel echt iets met deze groep.' (G3-B1-I1)

De Wmo vertegenwoordigt een historische herziening van de verzorgingsstaat door een aantal wetten te bundelen (van der Ham et al., 2018). Deze herstructurering van het sociale domein ging gepaard met de ambitie om zorgkosten te verminderen. Met regelmaat werd en wordt het argument gehanteerd dat de verzorgingsstaat te duur en te log zou zijn (Putters, 2014; RMO, 2013) en heeft geleid tot afhankelijke en gemakzuchtige burgers (Bregman, 2014). Ten tijde van mijn empirische studie waren gemeenten druk met het organiseren van 'maatwerkvoorzieningen', zoals het in de Wmo 2015 werd genoemd. Dit werd beklemtoond door ambtenaren uit alle drie de gemeenten die betrokken waren bij de studie.

> 'Het is de bedoeling dat er ook meer collectieve voorzieningen[221] komen. Voor iedereen toegankelijk', stelt een beleidsmedewerker. (G1-M1-I2) 'Ja, zorg moet echt wel goedkoper', zegt een beleidsmedewerker sociaal beleid bij een andere

220 Het normalisatieparadigma is maar beperkt doorgevoerd in Nederland. Dit uitte zich vooral in kleinschalige woonvoorzieningen in wijken zonder verbindingen te leggen met de omgeving en met weinig ruimte voor eigenaarschap of regie van mensen met een verstandelijke beperking. Brants et al. (2018) noemen deze ontwikkeling in Nederland 'paternalistic normalization' (Brants et al., 2018: 158).

221 In de Wmo 2015 worden dit algemene voorzieningen genoemd. Het belang hiervan is vooral dat verwacht wordt dat lichtere ondersteuning dan mogelijk is.

> gemeente. 'Wij moeten het ook doen met zeker een kwart minder [middelen] he? Toch willen we iedereen wel bieden wat ze nodig hebben. Daarvoor moeten we elkaar ook wat meer helpen.' (G3-B1-I1)

Door zorg en welzijn te decentraliseren krijgen gemeenten, maar ook burgers meer invloed op de invulling van zorg en begeleiding. In ieder geval, dat was het achterliggende idee. Omdat gemeenten dichter bij de burgers staan, zouden zij deze zorg beter en effectiever kunnen leveren dan landelijke of provinciale overheden. Het SCP concludeerde na vijf jaar decentraal werken dat hier geen sprake van was (Kromhout et al., 2020). Ondanks dat het rapport 'Sociaal domein op koers?' uit 2020 erkent dat dergelijke veranderingen tijd kosten, concludeert het ook dat de verwachtingen te hoog gespannen waren. De veranderingen die via de Wmo 2015 worden nagestreefd vinden niet tegelijkertijd plaats maar in twee stadia: een transitie en een transformatie.[222] De Wmo 2015 is daarmee een zogeheten kaderwet die naast verplichtingen dus ook *verwachtingen* over activering omschrijft (Van der Ham et al., 2018).

De Wmo 2015 wordt gekarakteriseerd door drie elementaire doelen die een leidraad vormen voor gemeenten.[223] Door deze breed opgestelde doelen ontstaat ook gemeentelijke beleidsruimte bij de inrichting en uitvoering van maatschappelijke ondersteuning. Het SCP formuleerde deze doelen als volgt: 'De Wmo 2015 beoogt bij te dragen aan het realiseren van een inclusieve samenleving en het bevorderen van zelfredzaamheid en participatie van mensen met een beperking of een chronisch, psychisch of psychosociaal probleem. Door het, waar nodig, bieden van passende ondersteuning, kunnen mensen zo lang mogelijk in hun eigen leefomgeving blijven wonen en kunnen zij blijven meedoen in de maatschappij' (Van der Ham et al., 2018: 21). Zelfredzaamheid, participatie en 'zo lang mogelijk in eigen leefomgeving meedoen' zijn de meest herkenbare doelen . Ook geïnterviewde beleidsmedewerkers spraken in dit kader over deze doelen:

> 'We willen dat mensen meer voor zichzelf gaan zorgen. Dat is gewoon nodig. Het is niet zo dat wij [de gemeente] dat alleen willen. Het is een veel bredere ambitie, je kunt niet telkens je hand op gaan houden, een beetje zelf doen!' (G3-B1-I1)

Ondanks de ogenschijnlijke duidelijkheid van deze doelen zijn de verwachtingen naar burgers toe 'breed opgesteld' (Van der Ham et al., 2018: 25) In de Wmo wordt de

222 (TK 2013/2014: 119). Waar de transitie vooral de financiële en administratieve delegering van taken naar de gemeenten behelsde is de transformatie (in denken) een lange termijn verandering die sterk wordt gestuurd door verwachtingen. Zo werden in de Wmo 2007 negen prestatievelden en bijbehorende voorzieningen centraal gezet, terwijl de Wmo 2015 middels zelfredzaamheid en participatie articuleert wat van de burger wordt verwacht.

223 Deze doelen komen sterk overeen met de doelen van de 'oude Wmo' (uit 2007).

activeringsverwachting tweeledig opgevat. Het betreft zowel *zelfredzaamheid* of eigen kracht als *samenredzaamheid.* Naast 'do it yourself' is het dus ook: 'do it together' (Olthof, 2014a). Net als bij de Participatiewet en de Jeugdwet wordt bij de Wmo de verantwoordelijkheid voor het oplossen van problemen in de eerste plaats bij mensen zelf gelegd (Kalshoven & Van Driesten, 2018). Hoe ziet de overheid dit eigenlijk voor zich als het gaat om mensen met een lvb?

ZELF– EN SAMENREDZAAMEID ALS WORTEL, STOK OF PREEK?

Gemeenten kregen bij het uitzetten van Wmo-beleid uitdrukkelijk de opdracht mee om eerst te onderzoeken wat familieleden, buren en vrijwilligers kunnen doen om problemen te verlichten.[224] De vraag om (meer) redzaamheid doet dus niet slechts een beroep op de eigen verantwoordelijkheid maar is ook een *uitnodiging tot affectiviteit* tussen mensen. Mensen dienen elkaar (meer) te helpen. De verantwoordelijkheid voor het eigen leven houdt dus in dat eigen netwerken geëxploreerd worden alvorens om professionele hulp wordt gevraagd (Veldheer et al., 2012). Een beleidsmedewerker vertelde:

> 'De mensen om zorgvragers heen, die zouden eens wat meer om moeten kijken naar anderen. Daar liggen nog veel mogelijkheden. Een beetje voor elkaar over hebben, helemaal als het in je eigen omgeving is he? Familie bijvoorbeeld.' (G2-B2-I1)

Het inzetten van deze persoonlijke, intieme relaties en emoties voor het opwekken van betrokkenheid bij de gemeenschap en anderen is dus een prominent onderdeel van het beleidsinstrumentarium[225] geworden (Muehlebach, 2012; De Wilde, 2015; De Wilde & Duyvendak, 2016). Om de participatiesamenleving te laten slagen lijkt een flinke dosis 'publieke liefde' nodig (Buys, 2014; Klarenbeek, 2018). In beleidskringen werd dit een 'civil society' genoemd,[226] doelend op een systeem van verbanden (buiten de overheid om) dat zich betrokken voelt bij de publieke zaak.[227] Dat er zomaar duurzame zorgende gemeenschappen zouden ontstaan werd al vaker betwist (Blokland-Potters, 2006; Bos et al., 2013; Calhoun, 2014; Duyvendak & Veldboer,

224 Zie: TK 2013 103 091. Daarmee spreekt de overheid haar burgers aan om voor elkaar te zorgen en zo een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van de samenleving (Kampen, Verhoeven en Verplanke, 2013; Tonkens en De Wilde, 2013).

225 De overheid tracht burgers over te halen zich te conformeren aan dit beleid gericht op affectiviteit (Isin, 2004; Plummer, 2003). Daarmee worden, volgens de Amerikaanse antropologe Andrea Muehlebach, 'affective registers' geopend (Muehlebach, 2012: 44). Onze affectieve relaties maken dus onderdeel uit van het instrumentarium van de staat.

226 De overheid verwijst hiermee naar de filosoof Alexis de Tocqueville, de betekenisgever van het begrip maar past een nogal selectieve ontlening toe. Deze civil society wordt dan veelal begrepen als systeem van verbanden (buiten de overheid om) dat zich betrokken voelt bij de publieke zaak (Van der Ham et al., 2018).

227 Dit is een brede, nogal open invulling. Daardoor ontstaat bij het invullen van 'het compensatiebeginsel' veel beleidsruimte. Anders gezegd: wat kunnen burgers zelf, wat kunnen ze met elkaar en wat moet de gemeenten doen om mensen aan te zetten tot participeren (Zie: Van der Ham et al., 2018).

2001; Elias & Scotson, 1994; Fincher & Jacobs, 1998; Van der Graaf & Duyvendak, 2009; Wekker, 2020). Voor mensen met een lvb lijkt dit geen eenvoudige opgave, zij hebben vaker een tekort aan hulpbronnen uit sociale relaties. Juist daarom vragen zij ondersteuning vanuit de Wmo aan (Verplanke & Duyvendak, 2009). Dat aan mensen met een lvb steeds wordt gevraagd om samenredzaamheid vanuit hun netwerk wijst er volgens onderzoekers van het SCP op dat de samenleving er sinds de decentralisaties niet zorgzamer op is geworden (Eggink et al., 2020; Kromhout et al., 2020).

Gemeenten waren tijdens mijn studie zichtbaar zoekend naar een balans tussen individuele en collectieve voorzieningen of diensten en vroegen daarbij om loyaliteit, betrokkenheid en spontane identificatie van burgers (De Wilde, 2015; Van der Ham et al., 2018). De overheid sluit niet slechts aan bij intieme relaties maar wil deze ook aanwakkeren en versterken. Duyvendak vatte dit samen: 'Waar in de oude verzorgingsstaat solidariteit van iedereen met iedereen ontstond, is het nu het eigen netwerk eerst' (Duyvendak, 2017: 165). Het nemen van verantwoordelijkheid is dus niet slechts een vrijblijvende uitnodiging.

DE STOK

De vraag om het nemen verantwoordelijkheid voor het eigen leven is echter niet vrijblijvend. De 'responsabilisering' van de burger verloopt onder voorwaarden (Drosterij & Peeters, 2011).[228] Om tot gewenste uitkomsten te komen probeert de staat dus haar burgers te 'managen', zoals Michel Foucault het noemde (2007). Inclusie wordt dan een morele categorie: men mag pas meedoen als men zich aan de door de staat gestelde normen en waarden houdt.[229] Het is dus fatsoenlijk om redzaam te zijn en eigen kracht te tonen.[230] Mensen met een lvb blijken hier regelmatig op te worden beoordeeld. Een beleidsmedewerker suggereerde, refererend aan iemand met een lvb:

> 'Ik zie ook regelmatig mensen waarvan ik denk: een beetje meer zelf doen zou ook niet zo erg zijn meneer'. (G2-B1-I1)

Redzaamheid en eigen kracht vormen zo knooppunten of 'nodes' (Mouffe, 2008) in beleid die 'common sense' zijn geworden en doorgedrongen zijn in de praktijk van het sociaal werk (De Brabander, 2014).[231] Zo vertelt een geïnterviewde coördinator van een ambulant team:

228 Het SCP schreef in het rapport 'Beroep op de burger' in 2012: 'De overheid definieert een maatschappelijk probleem en formuleert voor de oplossing daarvan een duidelijke rol voor de burger. Wie niet wil, wordt gedwongen (of soms zelfs gestraft); en wie niet kan, wordt geholpen' (SCP, 2012: 19).

229 Het zijn 'neoliberale vertellingen' die een verantwoordelijke levenshouding lijken aan te bieden maar uiteindelijk draaien om de productie van 'volgzame lichamen' (Foucault, 1989).

230 Verantwoordelijkheid krijgt zo 'feitelijk de betekenis van fatsoenlijk' schreef de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling in 2006 (RMO, 2006: 42).

231 Daar hebben deze knooppunten ook een performatieve werking: het ideaal van redzaamheid wordt opgevoerd en telkens weer bevestigd in de taal die professionals, organisaties en beleidsmakers hanteren.

> 'Wij proberen zo veel mogelijk de eigen mogelijkheden en krachten van onze cliënten in te zetten. Ze kunnen vaak veel meer dan ze denken. En soms ook dan ze willen. We moeten er wel naar toe [zorg] trajecten ook af te sluiten.' (G2-C1-I1)

Meerdere adviesgevende rapporten voor overheidsbeleid benadrukten 'redzaamheid' expliciet (zie bijvoorbeeld: RMO, 2013; SCP, 2016; SCP 2017; WRR, 2017) en bevestigden daarmee de verwachtingen die het begrip in zich draagt.[232] Een dergelijke 'iteratie' zag ik ook terugkeren in wat een geïnterviewde wethouder vertelde:

> 'Mensen moeten er veel meer zelf bij betrokken worden. Nu zorgen we te veel. Laat mensen zelf aan het roer staan: zelfstandiger en zelfredzamer zijn.' (G1-B2-I1)

Het streven naar 'meer zelfredzaamheid' was al voor de decentralisaties een ingeburgerd begrip in gemeentelijke coalitieakkoorden (Peeters & Cloïn, 2012). Maar heeft iedereen het over hetzelfde? In de interviews legden beleidsmedewerkers en bestuurders zelfredzaamheid uit als zelfontplooiing en zelfbepaling, maar nog vaker als zelfstandigheid en zelfverantwoordelijkheid. Niet alleen in gemeentelijk beleid, maar ook in het handelen van professionals is het bouwen op, en het werken aan, eigen kracht een centraal uitgangspunt. Een rapport van het Verwey-Jonker Instituut in 2017 (Gilsing et al., 2017) vermeldde dat het begrip 'eigen kracht' steeds vaker wordt gehanteerd door sociale professionals. Desondanks is het begrip vaak nog weinig uitgewerkt. Daardoor werken sociale professionals vaak met impliciete en weinig eenduidige definities' (Gilsing et al., 2017: 6).[233] Daarnaast lijken sociaal werkers ook een zekere ongehoorzaamheid aan de dag te leggen: er wordt in maar relatief weinig situaties een beroep gedaan op het netwerk (Bredewold et al., 2018).

DE PREEK

Voorafgaand aan de bekend geworden zinsnede uit de troonrede over de participatiesamenleving staat een minder geciteerde maar wel veelbetekenende zin die twee kernbegrippen in de route via activering blootlegt: 'Het is onmiskenbaar dat mensen in onze huidige netwerk- en informatiesamenleving mondiger en zelfstandiger zijn dan vroeger' (Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, 2013). De begrippen mondigheid en zelfstandigheid zijn selectief, ontleend aan het

232 Door deze constante herhaling wordt uiteindelijk ook bijgedragen aan het generen van de effecten die het beleid benoemt (Butler, 1993).

233 Dit leverde ook ruimte op in de uitvoering. Beleid en uitvoering lijken dan wellicht op elkaar aan te sluiten, in werkelijkheid kan er een wereld van verschil zijn (Tonkens en Duyvendak, 2018). Niet alleen gemeenten kennen beleidsruimte, ook professionals hebben speelruimte in het rapporteren in relatie tot de beleidsdoelen. 'Het is niet heel moeilijk om succes te rapporteren zonder de werkelijkheid veel geweld aan te doen', schrijven Evelien Tonkens en Jan Willem Duyvendak (Tonkens & Duyvendak, 2018).

Verlichtingsdenken[234] en worden dikwijls beschouwd als de basis voor het liberale denken.[235] De stelligheid waarmee wordt beweerd dat mensen nu mondiger en zelfstandiger zijn dan vroeger kan bediscussieerd worden. Duidelijk is dat, in de huidige informatiesamenleving, dit zaken zijn die de overheid van haar burgers verwacht. Direct na deze zinsnede in de troonrede volgde de opmerking over 'noodzaak om het tekort van de overheid terug te dringen'. De overheid probeert ons te overtuigen dat het niet alleen 'normaal' is om mondig en zelfstandig te zijn, maar ook dat het economisch noodzakelijk is. Het terugdringen van de overheid is een motief dat past bij liberale politiek en retoriek. Door dit motief in de troonrede in een adem te noemen met een overheidstekort en het woord 'noodzaak' hierbij aan te wenden, wordt terugdringen van tekorten tot een algemeen belang gemaakt. Een half jaar na de troonrede schreef de toenmalig minister-president Mark Rutte in een brief aan de Tweede Kamer: 'Om de eigen kracht van mensen meer te benutten, zullen overheden meer moeten leren 'loslaten'.' (Brief van minister-president, 2014: 2)[236]

Zo bezien is activering geen doel om na te streven maar een feitelijke constatering: de burger neemt al initiatieven en participeert dus al. Datzelfde beeld komt naar voren in de beleidsplannen van de drie gemeenten waar ik onderzoek deed. Er wordt telkens verondersteld dat eigen kracht al actief aanwezig is bij inwoners. Hoewel er geen definities worden gegeven duikt eigen kracht met regelmaat op als belangrijk middel, relaterend aan 'eigen verantwoordelijkheid' en 'zelfregie' en gekoppeld aan inwoners in het algemeen maar ook aan jeugdigen, ouders en het sociale netwerk. [237] De landelijke maar ook lokale overheid probeert, middels morele overtuiging, ons te verbinden aan haar doelstellingen. Beleid wordt zo ook gedragsbeleid.

PARTICIPATIEBELEID ALS GEDRAGSBELEID

Beleidspraktijken zijn niet alleen performatief, complex en veranderlijk, ze zijn ook transfiguratief. Dit betekent dat ze invloed hebben op de betekenisgeving van 'wat' inclusie is en ook op 'waartoe' het moet leiden. Dit einddoel omvat, zoals hierboven

234 De kernwaarden van de Verlichting zijn tolerantie voor verschillende ideeën en strijd tegen onderdrukking. De troonrede ging niet in op deze waarden en repte ook niet over een tolerante houding jegens hen die op een andere dan gangbare manier betekenis geven aan participatie, mondigheid of zelfstandigheid. Waarom werden geen andere kenmerkende Verlichtingsidealen aangehaald in de troonrede, zoals rechtvaardigheid, democratie en mensenrechten die Denis Diderot centraal zette (Blom, 2010)?

235 Deze begrippen zijn geleend van de Verlichtingsfilosoof Immanuel Kant. 'Heb de moed je eigen verstand te gebruiken', schreef hij in een beroemd geworden essay uit 1784. 'Verlichting betekent dat de mens zijn door hemzelf veroorzaakte onmondigheid achter zich laat. Onmondigheid is het onvermogen je verstand te gebruiken zonder de leiding van een ander.' (Kant, 2000: 56). Deze mondigheid en zelfstandigheid vormen samen de basis voor het liberale denken. Aan de basis van Kants ethiek ligt het idee dat de mens autonoom is en deze autonomie samenhangt met gebruik van de rede. In zijn ethiek zijn we als mensen pas echt vrij wanneer we regie hebben en 'de bestaande moraal en maatschappelijke verhoudingen, onze natuurlijke beperkingen en individuele belangen kunnen ontstijgen' (De Brabander, 2014: 126).

236 Deze uitspraak lijkt sterk op een opmerking uit de nota over 'de doe-democratie' van een jaar eerder: 'We moeten ruimte bieden voor deze kracht en voorkomen dat de overheid eigen initiatieven en mogelijkheden van mensen in de kiem smoort' (TK 2012–2013, 33400 VII: 20).

237 Dit wisselt van 14 tot en met 19 keer per gemeentelijk beleidsplan voor het sociaal domein.

viel te lezen, dat mensen hun afhankelijkheid van de staat verminderen en zelf, maar ook samen, verantwoordelijkheid gaan dragen (Etzioni, 1993, 1997). Hier zien we, in termen van de Italiaanse denker Antiono Gramsci, een effect van *culturele hegemonie:* activering is tot een politiek middel verworden om overheidstekorten terug te dringen. Het is ook daarom dat de overheid gewenst gedrag uitlokt, verwacht en verkondigd. De Engelse socioloog Nikolas Rose noemt deze benadering een 'politics of conduct' (Rose, 2000: 1398). Vrij vertaald is dat *gedragsbeleid* waarmee de overheid kiest welke waarden centraal staan, om zo nieuwe relaties tussen het persoonlijke en het politieke teweeg te brengen. Ook geïnterviewde beleidsmedewerkers hanteerden 'de taal' van dit gedragsbeleid. Zo vertelt een medewerker van een middelgrote gemeente:

> 'Uiteindelijk zien we dat het niet meer kan. Mensen moeten zelf meer gaan doen. Het is niet op te brengen, op de langere termijn.' (G1-B1-I1)

Er lijkt te worden aangenomen dat er een crowding-out-effect op zal treden en burgers opvangen wat de overheid laat liggen (Jager-Vreugdenhil, 2012). In de brief aan de Tweede Kamer lichtte de minister-president ook het begrip 'participatiesamenleving' toe: 'Om ook in de toekomst goede voorzieningen voor iedereen beschikbaar te houden, is het eenvoudigweg noodzakelijk het maatschappelijk probleemoplossend vermogen beter te benutten' (TK 2013/2014, 33750 VII-53: 2). Hierin valt te lezen dat in de participatiesamenleving iets, wat voorheen zeker was, in een opdracht verandert.[238] De overheid stelt ons dus *taken* voor: burgers moeten in hun eigen kracht staan maar ook oog hebben voor anderen. Dat klinkt als een uitnodiging maar het veranderen van vertrouwde arrangementen van zorg en zekerheid zorgt er ook voor dat burgers het gevoel hebben grip op hun leven te missen (Frissen, 2013; Ossewaarde, 2014). Bij het uitvoeren van deze taak zullen sommige burgers meer hulpbronnen in kunnen zetten of 'reflexiviteit' aan de dag kunnen leggen of de taken beter kunnen dragen dan anderen. Hier ligt een bron voor het ontstaan van sociale ongelijkheid. Wordt van mensen met een lvb dezelfde mate van reflexiviteit gevraagd? De geïnterviewde beleidsmedewerkers leken soms moeite met deze vraag te hebben:

> 'Ja, dat is wel lastig, die mensen hebben vaak een klein netwerk', vertelt een beleidsmedewerker. 'Dat soort mensen lopen tegen van alles aan. . . Als je ze één keer binnen hebt, komen we er moeilijk weer vanaf.' (G3-B2-I1)

Het sociaal domein stagneert, concludeerden onderzoekers van het SCP (Kromhout et al., 2020). Binnen de Wmo blijkt geen verschuiving te hebben plaatsgevonden

238 Deze oproep tot participatie en probleemoplossend vermogen sluit aan bij de duiding van individualisering, door de Pools-Britse socioloog Zygmund Bauman: 'individualization consists in transforming human identity from a "given" to a '"task"' (Bauman, 2002: 15).

van zware naar lichte hulp, de wachtlijsten zijn niet verminderd, het stelsel is er niet eenvoudiger op geworden en het beroep op eigen kracht is niet realistisch gebleken. Volgens de onderzoekers is herbezinning en bijsturing nodig: de verwachtingen over redzaamheid en een zorgzame samenleving moeten realistischer (Kromhout et al., 2020). Het zijn geen opmerkelijke conclusies, de afgelopen decennia zijn door verschillende wetenschappers kanttekeningen geplaatst bij de idealen van zelf- en samenredzaamheid. Zij signaleerden bijvoorbeeld dat de tegenstelling tussen eigen verantwoordelijkheid en actieve solidariteit nogal verwarrend is (Duyvendak & Kampen, 2016; Kampen et al., 2013; Sprinkhuizen & Scholte, 2012) en een focus op redzaamheid ongelijkheid vergroot en segregatie doet toenemen (Uitermark, 2014). Het is dan telkens de vraag of mantelzorgers en anderen de gevraagde solidariteit aan de dag kunnen leggen om te (blijven) ondersteunen. Dit is een zeer relevante vraag voor mensen met een lvb omdat zij deze ondersteuning soms behoeven om mee te kunnen blijven doen.

Hier ligt een belangrijke kwetsbaarheid. SCP-onderzoeker Mariska Kromhout vraagt aandacht voor deze kwetsbaarheid: 'We hebben een aantal decennia het idee gehad dat alles maakbaar was en dat succes of falen aan jezelf te wijten is. Vanuit de overheid werd gedacht dat mensen meer moesten worden geactiveerd dan beschermd. Nu zie je dat grote pech iedereen kan treffen en dat het toch heel belangrijk is dat er iets is waar mensen op kunnen terugvallen' (Binnenlands Bestuur 22, 2020). [239] Bestuurskundige Duco Bannink schreef iets vergelijkbaars: 'Vele ikken maken samen een gedeeltelijke en tijdelijke wij,' stelde hij op socialevraagstukken.nl.[240] Anders gezegd: om mensen, langdurig, naar elkaar te laten omkijken is cohesie nodig en een uitnodiging tot meedoen. Hoe zit het eigenlijk met het beleidsdoel vanuit de Wmo gericht op een 'inclusieve samenleving'?

DE INCLUSIEVE SAMENLEVING: EEN GEPARKEERD BELEIDSDOEL?

Het realiseren van inclusieve gemeenschappen heeft, binnen het kader van activeringsbeleid en de decentraliseringen, het afgelopen decennium beduidend minder centraal gestaan. Het lijkt zelfs alsof dit in de uitvoering een vergeten doelstelling is geworden. De decentralisaties kenden nog weinig beleidskaders gericht op inclusie (Alliantie VN-verdrag Handicap, 2019). In het wetsvoorstel werden veel uiteenlopende zaken onder 'een inclusieve samenleving' geschaard. Zoals: sociale samenhang, mantelzorg en vrijwilligerswerk, toegankelijkheid van voorzieningen, diensten en ruimten voor mensen met een beperking, veiligheid en leefbaarheid in de gemeente, alsmede voorkomen en bestrijden van huiselijk geweld' (Wetsvoorstel

239 Op te vragen via: https://www.binnenlandsbestuur.nl/sociaal/nieuws/decentralisaties-sociaal-domein-herbezinnen-en.15163059.lynkx

240 Sociale Vraagstukken, 28-11-2019. Opgevraagd via: https://www.socialevraagstukken.nl/een-participatiesamenleving-zonder-wij/

Wmo 2015: artikel 1.1.1). Dit is zo omvattend dat het samenhang mist. Het is ook een nogal zorggerelateerde interpretatie van wat een inclusieve samenleving behelst, helemaal vergeleken met de omvattende domeinen van het VN-verdrag Handicap (CRPD, 2006). Veel van deze zaken zijn ook moeilijk te beïnvloeden. Zo is het aantal mensen dat mantelzorg en vrijwilligerswerk doet al jaren vrij stabiel (De Klerk et al., 2017). Ondanks dat de genoemde aspecten deels aansluiten bij verschillende artikelen uit het VN-verdrag Handicap oogt de opsomming in het wetsvoorstel nogal richtingloos door de vele verschillende gebieden. Deze richtingloosheid werd ook teruggezien door geïnterviewde beleidsmedewerkers die het bevorderen van inclusie in hun takenpakket hadden:

> 'Er is nog geen duidelijke koers over inclusie. Er is geen visie over wat er gedaan moet worden. Het is nu vooral doen wat er past. En dan niet te veel in de weg zitten.' (G2-B1-I1)

Dezelfde medewerker legt later uit dat inclusie nu vooral als toegankelijkheid wordt begrepen:

> 'De inclusieve stad is een stad die toegankelijk is voor zoveel mogelijk mensen. Maar dan gaat het om heel veel dingen. Ik probeer de wijkteams hier ook in mee te nemen maar het is een grote opdracht. Te groot voor mij alleen. Inclusie is iets wat pas aan het einde van de rit in beeld komt. Zo van, daar moeten we ook nog wat mee.' (G2-B1-I1)

Inclusie lijkt urgentie te ontberen. Het is een grote opdracht en iets voor de lange termijn. Daarmee lijkt ook bewustzijn, over de alledaagse pogingen van mensen met een lvb om mee te doen, te mankeren. Ook Movisie spreekt over het belang van bewustwording bij gemeenten over de situatie van mensen met een lvb. Het kennisinstituut stelt: 'Beleidsmatige aandacht van gemeenten voor mensen met een lvb begint met bewustwording van de noodzaak daarvoor, waarna gemeenten zich over het algemeen op (vroeg)signalering richten' (Movisie, 2018: 7). Signalering van problemen is een logische eerste stap, de daarop volgende oplossingsrichtingen blijken echter per gemeente nog verschillend te zijn. Concluderend kan worden gesteld dat participatiebeleid, om inclusie te bevorderen, nog tamelijk in de kinderschoenen staat.

Maar er is wel degelijk beweging. Binnen gemeenten maar ook op landelijk niveau worden problemen aangekaart. Zo bood de werkcoalitie[241] in juni 2022 minister Carola Schouten van armoedebeleid en participatie een manifest aan dat aandacht

241 De Werkcoalitie in samengesteld uit Ieder(in), de Landelijke Cliëntenraad, FNV, VCP, CNV, Wij Staan Op!, MIND, Coalitie voor inclusie en Stichting studeren en werken op maat.

vraagt voor de uitzichtloze situatie waarin veel mensen met een beperking verkeren. Velen zitten vast in de Participatiewet zonder perspectief op een beter bestaan. De coalitie stelde een regeling voor die mensen met een beperking bestaanszekerheid biedt, met recht op passende, gerichte ondersteuning en de mogelijkheid om ervaring op te doen in een ontwikkelbedrijf.

Rondom de Wmo bleef het een tijd stil. In 2022 verscheen het visiedocument 'Naar meer preventie, inclusie én samenwerking' waarin verschillende maatschappelijke partijen (VNG, SWN, Actiz, VGN, Zorgthuisnl en VWS) een lange termijn visie voor de Wmo formuleerden. Een zogeheten 'toekomstgerichte Wmo-tafel'.[242] Zij streven hierbij naar gelijkwaardige samenwerkingsrelaties, onderling vertrouwen en het versterken van de transparantie tussen gemeenten en aanbieders. '…als we onze samenleving inclusiever maken, hoeft er later ook minder speciaal georganiseerd of aangepast te worden' (Actiz, 2022: 2). Ook hier zien we weer dat normalisatie-idealen doorspelen in hoe inclusie wordt begrepen. Speciale voorzieningen en aanpassingen lijken inclusie tegen te gaan in deze redenering.

Voor het bereiken van 'een meer collectieve en inclusieve samenleving waarin iedereen op een betekenisvolle wijze kan meedoen in de maatschappij' werden in dit visiedocument een viertal bouwstenen geformuleerd (Actiz, 2022: 4). De tweede bouwsteen is erop gericht om door middel van sociale verbondenheid en redzaamheid van inwoners de vraag naar ondersteuning en zorg te beperken. De veronderstelling dat een inclusieve samenleving een besparing op de verzorgingsstaat oplevert, door meer collectieve voorzieningen, wordt ook hier weer zichtbaar. Naast dat er meer samenwerking tussen en gemeenten en organisaties wordt nagestreefd lijkt de route ongewijzigd. Nog steeds wordt de redzaamheid van mensen zelf opgevoerd als belangrijk instrument. Dat inclusie in mainstream omgevingen wellicht om meer ondersteuning en begeleiding vraagt, lijkt te worden uitgesloten. En dat de waarde van inclusieve, speciale voorzieningen niet wordt overwogen bij het streven naar betekenisvol meedoen laat zien dat er flink wordt voorgesorteerd bij de definiëring van inclusie. Daarmee lijkt inclusie als einddoel geparkeerd te worden om andere zaken, zoals een nadruk op redzaamheid en maatwerk, voorrang te verlenen.

3.4 BEVINDINGEN EN DISCUSSIE: EEN JANUSKOP IN INCLUSIEBELEID

Nederland een lijkt een ogenschijnlijk paradoxale beleidssituatie te kennen. Enerzijds ligt er klemtoon op de redzaamheid en activering van mensen zelf bij maatschappelijke

242 Opgevraagd via: https://www.actiz.nl/sites/default/files/2022-04/Visie_op_duurzaam-partnerschap_en_uitvoering_in_de_wmo_april2022.pdf

participatie. Inclusie lijkt dan vooral een kwestie van eigen verantwoordelijkheid tonen. Het activeringsideaal beklemtoont de eigen, individuele verantwoordelijkheid voor maatschappelijke participatie: men is zelf verantwoordelijk voor het vinden van een weg binnen de verschillende instituties en voorzieningen in de samenleving. Maar de praktijk blijkt weerbarstig en de participatiesamenleving blijkt minder maakbaar dan soms wordt gedacht (Meurs, 2019; Putters, 2018; RvS, 2019; SCP, 2019; Tonkens et al., 2018; WRR, 2017). Een verstandelijke beperking wordt, vanuit dit activeringsideaal gezien als een individuele aangelegenheid en gecategoriseerd, met name om de zorgbehoefte vast te stellen. Hetzelfde kader veronderstelt ook dat veel winst te behalen is op het gebied van redzaamheid en eigen kracht van mensen zelf. De, op het eerste gezicht, vanzelfsprekende uitnodiging tot participatie blijkt daarmee niet slechts een uitnodiging maar vooral een verplichting.

Anderzijds ligt er voor gemeenten de opgave om, vanwege het VN Verdrag, anders in te zetten op inclusie: als een kwestie van maatschappelijke barrières. Sinds een aantal jaren wordt activeringsbeleid dus doorkruist door een bindende nadruk op mensenrechten van mensen met beperkingen. Het VN-verdrag Handicap vraagt daarentegen, vergelijkbaar met de op dit moment populaire Social Development Goals (SDG's)[243], aandacht voor het bezien van beperkingen vanuit het 'sociale model van beperkingen', met aandacht voor beperkende voorzieningen en omgevingen. In de uitvoering blijkt dat het Verdrag vooral wordt begrepen als een streven naar een inclusieve samenleving. Gemeenten kennen bij de inrichting nogal wat vrijheid.

Beide beleidskaders bieden daarmee verschillende routes naar inclusie: één via activering en redzaamheid, de andere via rechten en regie. Beide beleidsvormen kennen een andere status. Activeringsbeleid is verankerd in wetgeving en omvat verwachtingen en verplichtingen, terwijl het VN-verdrag Handicap op (mensen)rechten stoelt en vanwege haar reikwijdte tamelijk selectief en vrijblijvend lijkt in de implementatie. Voor mensen met een lvb ontstaat een soort januskop. De verschillende routes lijken elkaar tegen te spreken en divergerend te zijn. Samenvattend kunnen de belangrijkste verschillen naast elkaar worden gezet.

243 Zie de website: https://sdgs.un.org/goals voor meer informatie over de zeventien doelen die in 2015 zijn vastgesteld.

Figuur 2: Divergerende routes naar inclusie?

	Inclusie door activering	Inclusie door rechten
Hoe worden beperkingen begrepen?	Individuele aangelegenheden en tekortkomingen.	Inperking van mogelijkheden door maatschappelijke barrières.
Hoe zien verwachtingen en verplichtingen eruit?	Verwachtingen en verplichtingen voor burgers.	Verwachtingen en verplichtingen voor maatschappelijke instituties.
Hoe kan worden ingegrepen?	Aanpassing van individu en netwerk om optimaal te kunnen participeren.	Aanpassingen van de omgeving om iedereen mee te kunnen laten doen.
Hoe wordt agency begrepen?	Redzaamheid en mondigheid, minder afhankelijk van voorzieningen en ondersteuning.	Zelfregie en oog voor diversiteit met ondersteuning waar nodig.

BELEID EN BELEVING

Het activeringsdiscours stelt dus dat, om beschouwd te worden als (geslaagde) burgers, mensen vooral mondig en zelfredzaam dienen te zijn. Aanpassing aan deze verwachtingen zorgt dat ervoor dat beperkte mensen, 'normale' burgers kunnen worden.[244] Ruimte voor kwetsbaarheid en andersheid is verbonden aan een eigen inzet bij het doen van aanpassingen. Inclusie gaat dan over wat iemand zou horen te doen, de zogeheten 'civic virtue', en de ontwikkeling van een identiteit om zo geïncludeerd te worden (Isin & Turner, 2007).[245] De morele verantwoordelijkheid tot zelfredzaamheid en samenredzaamheid speelt een belangrijke rol daarbij. Maatschappelijke participatie is een centrale (voor)waarde voor inclusie[246] en vraagt op deze wijze om aanpassing van het individu aan de samenleving.

Het rechtendiscours veronderstelt daarentegen een zich aanpassende, tolerante samenleving waardoor de kansen voor mensen met beperkingen worden vergroot.[247] Daarmee zouden structurele achterstelling, uitsluiting, en discriminatie tot het verleden gaan behoren. Niettemin waren de gemeentelijke uitvoeringen van het Verdrag, ten tijde van de empirische studie, nog vrij richtingloos. Daar komt bij dat vraagstukken rondom inclusie zich bevinden op het kruispunt van vele ontwikkelingen en beleidsrichtingen. Ook bestaat een discriminerende hiërarchie van beperkingen bij de uitvoering van het Verdrag: de meest tastbare drempels bij toegankelijkheid zijn het makkelijkst te verwijderen waardoor sommige 'categorieën' als eerste aan de beurt komen. Maar ook plukken zij die hun belangen het beste kunnen uiten er meer vruchten van. Inclusie vraagt zo ook om mondigheid en een zekere redzaamheid bij het opeisen van rechten.

244 Maar een dergelijke, communitaristische opvatting staat niet op zichzelf, daarachter schuilt de liberale gedachte dat burgers dit vooral op eigen kracht moeten zien te bereiken.

245 Inclusie heeft zo bezien vooral betrekking op de gemeenschap en de identiteit die men hieraan ontleent. Beleid richt zich met deze civic virtues op het *maken* van goede burgers (Veugelers, 2015). Een goede burger is dan een mondige, redzame burger die zich kan aanpassen en waar aanpassingen in de omgeving relatief makkelijk zijn te uitvoeren. Dat zijn de normen die wordt gehanteerd om mee te mogen doen in de gemeenschap, en dat is waar de burgers zich mee moet identificeren (Tonkens et al., 2008).

246 Ook voor burgerschap (Van Gunsteren, 1998; 2009),

247 Het sociale model van beperkingen legt immers nadruk op de omstandigheden waarin wordt geparticipeerd.

Mensen met een (licht) verstandelijke beperking trekken aan het kortste eind. Voor hen kennen beide beleidsrichtingen een aantal beperkingen in het streven naar inclusie.

Naast dat beide routes hun eigen interne problemen lijken te kennen schuren ze ook met elkaar. De focus op activering en participatie, gemotiveerd door neoliberale waarden botst met de sociaaldemocratische visie op samenleven, die zichtbaar wordt in het VN Verdrag.

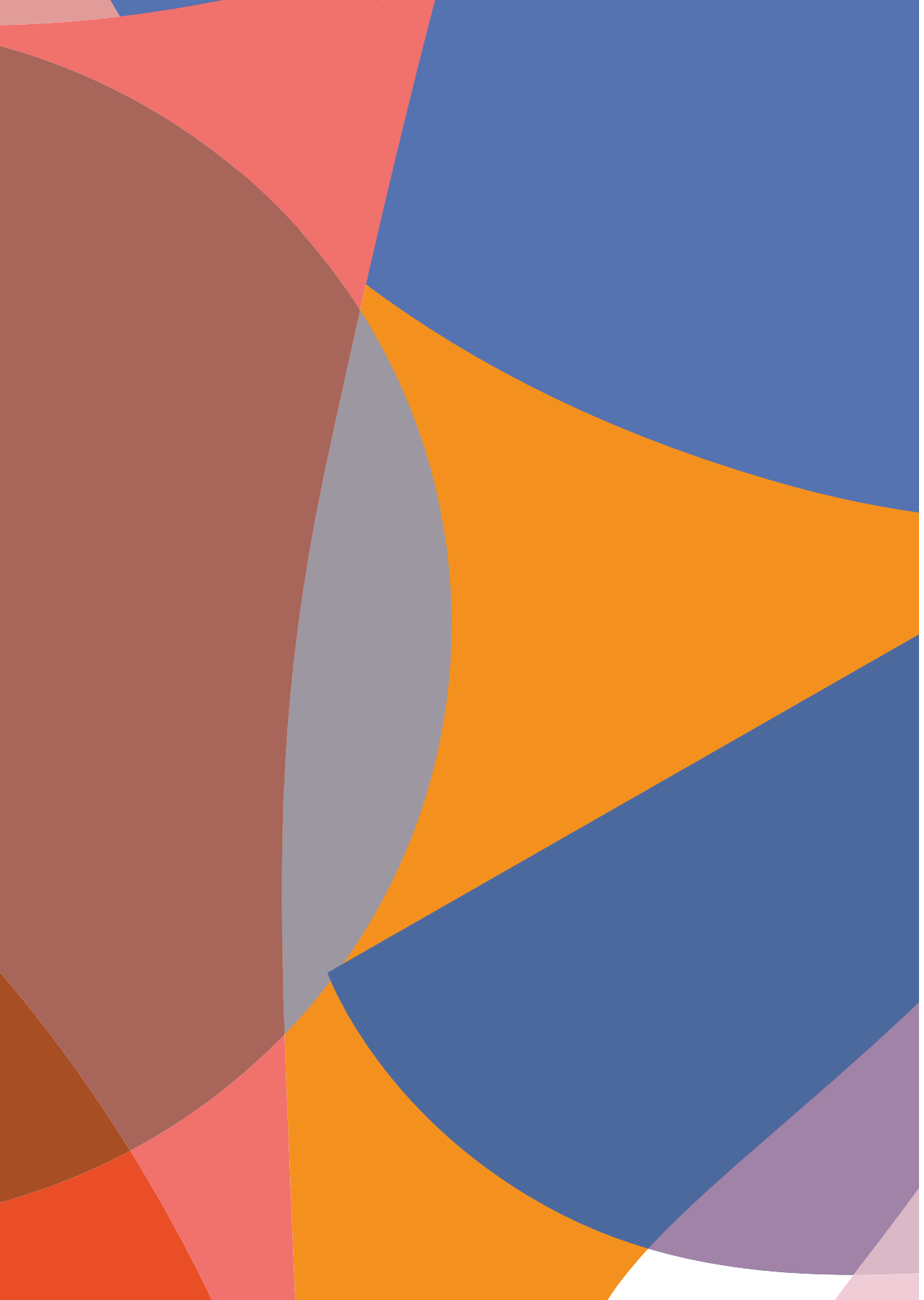
Er zijn ook raakvlakken: zo veronderstellen beide routes een transformatie in denken over inclusie van mensen met een (licht) een verstandelijke beperking. Het ministerie van VWS schreef in haar 'Plan van Aanpak' voor uitvoering van het VN Verdrag: 'De cultuurverandering die het Verdrag beoogt past goed bij de decentralisaties in het sociale domein' (Ministerie van VWS, 2016: 3). Hoewel dit in beginsel lijkt te kloppen blijken de oplossingsrichtingen divergerend te zijn. De vraag rijst dan welke vorm van beleid de hoogste inzet mag verwachten: activering of rechten? Het VN-verdrag Handicap lijkt, met het visiedocument 'Naar meer preventie, inclusie én samenwerking' nu voor het participatiekarretje te worden gespannen met een activerende interpretatie van inclusie. Daarmee morrelt de staat, met de lokale overheden als uitvoerders, aan definities van 'inclusie'. De afgelopen decennia zagen we al vaker een herdefiniëring van wat een goede burger dient te zijn (Newman & Tonkens 2011; Hurenkamp et al., 2011; Tonkens 2008; Cox 1998; Keat et al., 1994). Maar doet dit morrelen wel recht aan hoe mensen met beperkingen proberen mee te doen en aan te sluiten in het alledaagse? Is daar niet een serieuzer 'nieuw sociaal contract' voor nodig (Putters, 2018)? En welke rol kan het VN-verdrag Handicap daarbij spelen? Biedt het Verdrag wel handvatten in het omgaan met maatschappelijke tendensen zoals individualisering en marktwerking? Heeft het slagkracht wanneer het meer overkoepelende politiek-economische structuren betreft?

TOT SLOT

Het ondertekenen van het VN-verdrag Handicap zorgde er niet plotsklaps voor dat overheden oog ontwikkelden voor complexe ongelijkheden. Of dat zij in eens een verschuiving van zelfredzaamheid naar zelfregie maken. Het is dan ook maar de vraag of de nadruk op gelijke rechten ook gelijke kansen en uiteindelijk gelijke uitkomsten oplevert, in een samenleving die ingericht is voor 'able-bodied', zelfredzame burgers. De vraag wordt dan hoezeer beperkingen de startposities en mogelijkheden in het meedoen beïnvloeden. Is een licht verstandelijke beperking wel een 'lichte' beperking in het alledaagse meedoen en het aangaan van relaties? En worden daar dan niet juist beperkingen gemaakt? Wordt 'inclusie' daarmee tot balanceren op een koord waarbij mensen gevaar lopen buitengesloten te worden? En moeten ze door schade en schande ervaren dat meedoen en ontmoeting met anderen lastig is? In de volgende hoofdstukken tracht ik inzicht te bieden in hoe mensen met een lvb strijd leveren in het alledaagse meedoen.

DEEL 2:

SOCIALE RELATIES



4.

ZIJN ‘STERKE BINDINGEN’ WEL ZO HECHT?

INTIMITEIT EN MACHT IN INFORMELE RELATIES

4.1 INLEIDING: HET SPROOKJE VAN DE ZORGENDE FAMILIE?

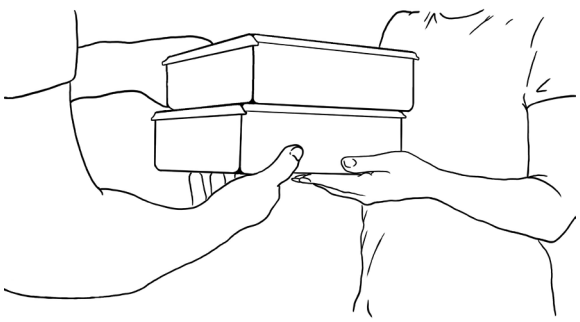
Het kerngezin, familieverbanden, vrienden: in de literatuur worden ze doorgaans aangeduid als 'strong ties'. Warm, hecht en persoonlijk zijn dan de bijbehorende bijvoeglijke naamwoorden. Als familie sta je er samen voor. We kennen elkander, hebben onderling iets over voor elkaar over en weten mekaar te vinden wanneer de nood hoog is: het hemd is nader dan de rok, toch? Ook Nederlands beleid omarmt de hechte of sterke binding, zagen we in het vorige hoofdstuk. Samenredzaamheid is het activerende devies: 'eigen netwerk eerst!' Het klinkt aannemelijk, wie kan behoeften en beperkingen beter inschatten dan de eigen familie? En liggen daar ook niet de oplossingen voor problemen? Het netwerk speelt tenslotte een belangrijke rol bij problemen zoals armoede, isolement, opvoedingstekorten of schulden.

Dat sociaal werkers investeren in het versterken van sociale netwerken van cliënten ligt dus voor de hand. Mensen die dichtbij staan vormen daarbij het startpunt. Maar het huidige beleid richt de pijlen wel heel nadrukkelijk op de sociale netwerken van mensen die zorg aanvragen en lijkt samenredzaamheid te verheffen tot een heilige graal. Daar zit een noodzaak achter, zagen we al in het vorige hoofdstuk: in het participatiebeleid klinkt de roep door om dure en intensieve zorgstructuren te verlaten. Zorg moet daarbij eerst en vooral thuis plaatsvinden en een familiekwestie worden. Dat zou beter én goedkoper zijn. Maar hier kunnen een aantal vraagtekens bij worden geplaatst. Er zijn redenen om te twijfelen aan de 'hechtheid' van sterke bindingen van mensen met een lvb. Zo zouden mensen met een lichte verstandelijke beperking minder profiteren van deze relaties dan mensen zonder beperkingen. Hun netwerken bevatten aanzienlijk minder (onder)steunende contacten binnen de familie, al helemaal wanneer naast een lvb ook psychische problemen spelen (Gupta, 2007; Dempsey et al., 2008; Hatton & Emerson, 2003; Widmer et al., 2008). Wanneer we er vanuit gaan dat relaties een belangrijke component vormen van inclusie, in bijna alle definities bleek in hoofdstuk 2, dan doemt de vraag op hoe sterke bindingen bijdragen aan inclusie. Familie en vrienden zijn niet per definitie liefdevol en steunend. Ze omvatten juist ook onduidelijkheden, irritaties en conflicten, zeker voor mensen met een lvb (Lüscher, 2002). Ook in mijn onderzoek onder mensen met een lvb bleken de hechte bindingen met hun naasten niet vrij te zijn van machtspraktijken, strijd en tegenstrijdigheid. Daarmee waren de relaties complex: gelijktijdig speelden verschillende en mogelijk botsende reacties, waarden en gevoelens. Mensen met een lvb lijken niet slechts geholpen en gesteund door familie en vrienden, maar in deze relaties worden ook beperkingen bevestigd, 'gemaakt' en in stand gehouden.

In dit hoofdstuk probeer ik inzicht te geven in een viertal 'regulerende' uitingsvormen, die frequent en verschillend tot uitdrukking kwamen. Deze praktijken van sterke

bindingen zijn achtereenvolgens: het zorgende gezin, de invloed van ouders, schaduwkanten van familie en tot slot de invloed van vrienden. Aan de hand van de 'verhalen' van Anouk, Richard, Debbie en Sahir worden deze praktijken toegelicht. De verhalen van deze mensen met een lvb zijn illustratief voor vaker waargenomen interacties. Deze verhalen omvatten dan ook niet slechts empirische verschillen waardoor heterogeniteit in subklassen of archetypen 'mensen met een lvb' ingedeeld zou kunnen worden, zoals sommige onderzoekers suggereren.[248] De verhalen vormen eerst en vooral voorbeelden van strijd. Zo ontstaat een inkijkje in de ambivalente situaties van in- en exclusie in hechte bindingen en de manieren waarop mensen met een lvb worden gevormd door hun hechte bindingen.[249]

4.2 ZORG IN KWETSBARE WEDERKERIGHEID: 'EEN SYSTEEMPJE, ZO MET ELKAAR'



Anouk (20) is er vrij duidelijk over: 'We zijn hecht.'(K19-I1) Maar ondanks dat haar gezin veel betekent voor haar zijn de onderlinge verhouding niet alleen maar warm en hecht. De relatie met haar ouders gaat over een hobbelig pad. Ze vertelt: 'Ik ben namelijk heel lastig geweest ook, en dat is voor hun ook heel lastig'. (K19-I2) Anouks moeder barst in tranen uit wanneer ze vertelt over de worstelingen die ze met Anouk (20) heeft meegemaakt. 'Het was een moeilijke, moeilijke weg', vertelt ze tussen de tranen door. 'En we zijn er nog niet', voegt ze er enigszins weifelend aan toe. Het is 'rustiger' thuis sinds Anouk verhuisd is. Maar 'de zorgen gaan wel door', zegt haar moeder. (N19-I1) Ze vertelt hoe

248 Nouwens en anderen (2017a en b) onderscheiden vijf subgroepen mensen met een lvb, naar aanleiding van bepaalde kenmerken en achtergronden.

249 Door deze interacties in een groter kader te plaatsen worden de inbedding van de sterke bindingen in de levens van mensen met een lvb duidelijker. Omdat de interacties vaak moeilijk zijn 'los te trekken' van hun specifieke contextuele inbedding wordt in dit hoofdstuk ruimte genomen om de context te illustreren en de samenhang met andere domeinen, andere interacties, andere situaties en andere mensen te ontdekken. Het is ook hier waar we sociale betekenissen, die worden toegekend aan beperkingen, te zien krijgen en waar ambivalentie en kwetsbaarheid zichtbaar worden.

ze maaltijden maakt voor Anouk. 'De voedselbank geeft pakketten. Dan maak ik stamppot klaar van die pakketten. En dan mag ze die bakjes uit de diepvries halen omdat ze niet heel uitgebreid kan koken op dat elektrische kookplaatje van haar'. (N19-I1) Anouk laat een foto zien van haar moeder die staat te koken en toont de bakjes met eten in haar ijskast. 'Dat doet mijn moeder. Maakt ze voor me'. (K19-I3). Hoewel Anouk al een aantal jaren niet meer thuis woont, eet ze bijna elke avond een maaltijd die haar moeder heeft bereid. Het is inmiddels een ingesleten patroon, iets dat Anouk zeer waardeert. Ze zegt dat het hard nodig is: 'Het moet ook wel', zegt ze. Zodat ik ook niet nog hoef te koken als ik thuis kom' [van vrijwilligerswerk]. Dan kan ik namelijk niets meer. Ben ik helemaal kapot.'(K19-I3). Anouks moeder zegt haar te willen 'ontlasten': 'Dat heb je over voor je kind. Het is toch je kind. Ondanks alle beperkingen hè. Alle moeilijkheden die anderen niet hebben. Dat hoort er toch bij.' (N19-I1) Door de hulp en ondersteuning die ouders bieden kan Anouk haar vrijwilligerswerk uitvoeren, zoals oppassen op kinderen of het geven van paardrijles. Ook doen haar ouders de post en regelen ze haar bankzaken. Haar moeder zegt: 'Wij beheren haar pas en geven haar zakgeld. Alle rekeningen worden betaald. Ik denk dat ze daar heel dankbaar voor is. Dat ze kan doen wat ze doet. Als ik dit niet voor haar had gedaan dan had ze huizenhoge schulden gehad.' Later voegt ze nog toe: 'Ik zou haar nooit de pinpas geven.' (N19-I1) Dat 'haar geld' wordt beheerd vindt Anouk best lastig. Vooral omdat ze haar ouders soms om (extra) geld moet vragen en dan het gevoel heeft te moeten 'bedelen'. 'Voel me echt een klein kind dan', vertelt ze. 'Moet ik gaan lopen vragen om een klein beetje geld en dan zeggen ze nee'. (K19-I4) Afgezien van deze afhankelijkheid is ze erg blij dat ze hulp van haar ouders krijgt: 'Ik weet dat ze van me houden. En daarom helpen ze. (K19-I1) 'Mijn moeder vergeet heel veel dingen, komt door medicatie, dus mijn zus neemt eigenlijk een beetje de moederrol op zich, van dingen die ze mij moeten vertellen.' (K19-I4) 'Maar… we zijn niet super hecht', zegt Anouk. 'Maar we zijn wel een systeempje, zo met elkaar', typeert ze haar gezin. (K19-I1)

ZORG VERONDERSTELT AANPASSING: 'ZE WETEN OOK WEL DAT IK NIET ANDERS KAN'

Het gezin als zorgend systeem, om de moeilijkheden op te vangen die anderen niet altijd ervaren. Het is een bekend gegeven: familieleden van mensen met beperkingen zijn met regelmaat aanzienlijk belast met zorg (Oudijk et al., 2010; Wittenberg et al., 2012; Bredewold & Baars-Blom, 2009). Bij sommige mensen met een lvb in deze studie, waaronder Anouk, ontstond een inkijk in hoe dat systeem fungeerde (of had gefungeerd). Zorg leek soms een vanzelfsprekendheid in zo'n systeem. Ook Anouks moeder benadrukte dit: 'Ja, zo doen we het altijd al, dat is zo gegaan'. (N19-I1) Een andere ouder zegt over zijn zoon: 'Hij is zo kwetsbaar hè, dat hij die pech heeft gehad,

achteraan te hebben gestaan toen het verstand werd uitgedeeld. Daar kan hij ook niets aan doen. Maar hij zit er wel mee. En wij ook. Zelfstandig zal ie nooit worden. Het is iets wat we samen moeten doen'. (N14-I1) Het 'zorgen voor' werd door leden uit het informele netwerk (vaak het kerngezin) menigmaal gevoeld als een gedeelde verantwoordelijkheid. 'Als ouders blijf je toch altijd betrokken', zegt Anouks moeder. Hoewel een familie of gezin geen formele institutie is, kan zij wel degelijk beschouwd worden als een sociale institutie waar het 'lidmaatschap' en de positie die mensen bekleden binnen de groep de gedragingen vorm geeft (Logan & Spitze, 1996).

Anders dan in formele organisaties en relaties spelen in informele zorgsituaties wederdiensten een andere rol. Mensen ondersteunen elkaar vanuit gegeneraliseerde wederkerigheid op basis van een genetische en affectieve band (Bredewold, 2014). Je zorgt dus voor elkaar omdat je dicht bij elkaar staat. Hoewel dit aannemelijk klinkt bleek dit niet vanzelfsprekend te zijn in de sterke bindingen van mensen met een lvb. Anouks zus lijkt zich zelfs te irriteren aan de gebrekkige wederkerigheid in de relatie met Anouk:

> 'Het komt van mijn kant. Ze belt me niet en vraagt me niets. Tenzij ze iets nodig is. Als mijn telefoon gaat weet ik dat ze iets van me moet. Het is niet dat ze me belt van hé hoe gaat het zoals met vriendinnen zo is. Ze komt nooit bij me langs. Ik denk dat ze één à twee keer per jaar bij me langs komt. Ze komt met smoesjes dat het regent of te ver is.' (N19-I1) Hoewel Anouks moeder dit beeld nuanceert, vindt ook zij het zorgen voor Anouk zwaar en typeert ze het als 'eenrichtingsverkeer'. 'Het zijn nu vooral zorgen óver Anouk', zegt ze, waarmee ze bedoelt dat het niet meer slechts zorgen *voor* Anouk is. 'Ze heeft begeleiding maar we moeten het wel in de gaten blijven houden', vult haar moeder aan. De stappen die Anouk vooruit heeft gemaakt ziet haar moeder ook mede als een prestatie van zichzelf: 'Maar het is ook zo dat wij als ouders en zus haar behoorlijk streng hebben opgevoed. En het heeft een mooi resultaat gekregen… Ik zie ook kinderen van haar vorige school. Nou daar is niks van terecht gekomen. Dan denk ik dat we het maar goed hebben gedaan.' (N19-I1)

De gedeelde verantwoordelijkheid die Anouks moeder en zus aankaarten lijkt tot gevolg te hebben dat ze Anouk soms beschrijven als een soort project. Hoewel haar moeder blij is dat het nu beter gaat met Anouk, blijft ze bezorgd. Ze heeft zorgen over met wie Anouk omgaat, vertelt ze: 'Iedereen mag bij haar blijven slapen'. Ook haar zus heeft zorgen over wat Anouk doet: 'Ze maken misbruik van haar goedheid'. Anouk vindt het helemaal niet zo prettig om telkens bij haar ouders aan te kloppen voor hulp. Zij zou liever wat minder op haar familieleden terugvallen voor ondersteuning. Dit is in lijn met bevindingen uit onderzoek naar 'familiezorg' onder mensen met

verstandelijke beperkingen (Boer & Kooijker, 2012; Grootegoed, 2013). Anouk zegt ook: 'Ze zijn belangrijk voor me. Maar het liefst zou ik los van ze zijn'. Met los bedoelt ze los van de hulp en zorg: 'Op m'n zelf het rooien. En dan langsgaan wanneer ik dat wil.' (K19-I3) Anouk lijkt hier te vragen om familierelaties waarin 'het zorgen voor' een minder grote rol speelt. Ze zegt ook: 'Het moet wel altijd zoals zij willen hè'. (K19-I2) Daarmee legt ze de voorwaarden bloot die aan het zorgen worden gesteld.

Dat zorg door familieleden niet vrij van condities en voorwaarden is illustreert Anouks zus: Nou heb ik vaak wel geduld. Maar ze moet wel een beetje normaal doen. Daar gaat het nog weleens mis.' (N19-I1) Anouks zus gebruikt het woord 'normaal' om aan te duiden wat ze van Anouk verwacht en welke voorwaarden ze stelt aan hulp en contact. Door het benadrukken van 'normaal doen' veronderstelt zij dat Anouk zich aanpast aan haar normen en wat zij als normaal beschouwt, iets waar Anouk klaarblijkelijk niet altijd aan voldoet in haar beleving. Dat Anouk moeite heeft om te voldoen aan deze 'voorwaarden' en dat hier conflicten ontstaan, wordt duidelijk wanneer Anouk vertelt over de flinke ruzies met haar zus. 'Thuis was het vaak goed mis', vertelt Anouk. Ook daarna zag ze haar zus soms een tijd niet en ook haar ouders zag ze soms een poosje wat minder: 'Het lijkt misschien heftig. Is het ook wel. Maar ze komen wel weer terug. Ze weten ook wel dat ik niet anders kan'. (K19-I4) Anouk benadrukt hier dat het niet een kwestie is van niet willen maar vooral van niet kunnen. Daarmee benadrukt ze de effecten van de beperkingen waar ze mee kampt en vraagt aan anderen hier mee om te leren gaan. 'Het is mijn leven', zegt ze ook. Dat is een statement in de trant van 'Who's "ordinary life" is it anyway?', naar de titel van een artikel van Hilary Brown en Helen Smith uit 1989, dat nadruk legt op het onderdrukkende karakter van de normalisatie-gedachte (Brown & Smith, 1989). Anders gezegd: als je moet voldoen aan wat normaal wordt gevonden, op dat moment, wie bepaalt dan wat normaal is?[250] In Anouks geval is dat haar familie. Ze gaan om met haar kwetsbaarheden maar dat betekent niet dat deze worden erkend. Haar zus en moeder benadrukken dat Anouks pogingen en het falen te maken hebben met dat ze zich niet normaal gedraagt. Zij gaan dus met haar beperkingen om, gedogen deze maar accepteren deze niet vanzelfsprekend.

ONWENSELIJKE AFHANKELIJKHEID: 'HET IS GEWOON GEWORDEN'

Zorg voor gezinsleden lijkt daarmee niet zelden gebaseerd op een wankele saamhorigheid, en onder voorwaarden. De zorgrelatie werd in deze studie door familie met regelmaat uitgelegd als zijnde 'noodzakelijk' en 'vanzelfsprekend'. Naast tradities van jarenlang zorgen en helpen, die waren ingesleten in de verhoudingen binnen het

250 Simpson (2018) beargumenteert dat het idee achter de Social Role Valorization (SRV) van Wolfensberger, wat het normalisatieparadigma moest vervangen, stoelt op dezelfde normatieve gedachten van aanpassing aan het normale en wat mainstream is.

gezin, speelde de genetische en affectieve band een bindende rol. Vaak werd zorg zo een familietraditie. Anouks moeder bevestigt dit: 'Ach, het is gewoon geworden voor ons, dit hoort nu eenmaal bij ons gezin. Het zal ook altijd wel zo blijven'. Soms ontstonden ook scheurtjes in deze traditie en namen familieleden afstand of lieten zij afnemende betrokkenheid zien. Door terloopse opmerkingen werd soms duidelijk dat familieleden hun geduld verloren en dat er twijfel speelde over ondersteuning. Zo vertelt Anouks zus: 'We doen het omdat we zoveel van haar houden. Maar die liefde neemt daardoor ook wel af hoor. Soms denk ik, je kunt het best zelf.' (N19-I1) Zorg kan affectiviteit de relaties dus ook negatief beïnvloeden. Een zorgend systeem, hoe ingesleten en voor de hand liggend dit ook was, bleek invloed te hebben op de affectiviteit in de relatie. Hoewel dit zelden werd uitgesproken in interviews met familieleden, was het wel degelijk voelbaar voor mensen met een lvb. Zo is Anouk zich bewust van de inspanningen van haar familieleden en de druk dat dit meebrengt op de onderlinge relaties. Ondanks de moeizame relatie, de voorwaarden en het willen loskomen van de soms beklemmende greep van het gezin, aanvaardt ze de hulp wel. Ze lijkt hier weinig keus in te hebben en schikt zich in een afhankelijkheidsrelatie. Andere mensen met een lvb kaartten een vergelijkbare afhankelijkheidspositie aan. Soms woonden zij vele jaren bij hun ouders. Andere keren waren zij intensief getraind en voorbereid om zelfstandig te gaan wonen. Het ontstaan van afhankelijkheden door hulp en zorg, was daarbij een gemeenschappelijke deler.

Deze afhankelijkheden werd in stand gehouden door zowel zorggevers als ontvangers en waren complex en vaak verstrengeld met affectiviteit. Macht speelde dus wel degelijk een rol in deze zorgrelaties. Daarmee werden afhankelijkheden telkens benadrukt in gedragingen en uitspraken. Dit wordt bijvoorbeeld duidelijk wanneer Anouks moeder de beperkingen van Anouk uiteenzet. Ze legt dan vooral nadruk op gebrekkige vaardigheden, zoals 'met geld om kunnen gaan', 'overzicht over de dingen houden' en 'gewone dingen kunnen blijven doen'. (N19-I1) Hoewel Anouks moeder het niet heeft over een licht verstandelijke beperking, benadrukt ze wel sterk Anouks beperkingen. Haar opmerking 'verder kan ze heel veel', accentueert dit.

Anouk vindt dit benadrukken van beperkingen 'vervelend', helemaal wanneer haar familie dit doet: 'Ik heb toch een stempel op mijn voorhoofd gekregen van de gemeente.' Bij het uitspreken van deze zin slaat ze hard met haar vuist op de palm van haar ander hand. 'Het zijn stempels waar je belemmeringen van krijgt in het leven door dingen die je niet voor elkaar krijgt.' (K19-I5) Anouk hekelt het label lvb en noemt het een stempel. Ondanks dat haar moeder niet de licht verstandelijke beperking benoemt, benadrukt ze wel de dingen die Anouk niet lukken. Het constante benadrukken

van beperkingen is echter niet nieuw voor Anouk.[251] Ze heeft meegemaakt dat verschillende mensen haar beperking benadrukten en bestempelden met 'lvb'. En zij werd daarna ook behandeld als iemand met een lvb.[252] Daar is ze gevoelig voor geworden, vertelt ze. Het zet haar neer als afwijkend, en houdt afhankelijksrelaties en machtsposities in stand.[253] Daar is ze strijdbaar in. Desondanks leeft Anouk dagelijks met de verwachtingen en voorwaarden die aan haar worden gesteld.

Waarom zij hieraan tracht te voldoen is nog beter te begrijpen wanneer ik familieleden van andere mensen met een lvb over mensen met lvb hoor praten. Oog voor kwetsbaarheid blijkt nogal 'lokaal' te zijn. Het is vooral gereserveerd voor hen die dichtbij staan. Verbondenheid met anderen met beperkingen, die geen familie zijn, blijkt een stuk lastiger. Een professional die werkt in een kleine woonvoorziening vertelde: 'Ja, voor hun eigen familielid komen ze wel soms, maar ze kijken liever niet naar de andere bewoners hier. Die worden soms gewoon genegeerd. Het lijkt er dan op dat ze liever niet willen dat hun kind hier woont, tussen de anderen.' (P27-I1) Een coördinerend begeleider signaleert dit ook: 'Van het netwerk kunnen we niet zoveel verwachten. Dat is vaak ook beperkt… Ze hebben dan wel oog voor de kwetsbaarheid van hun eigen kind maar dat betekent niet dat ze om kunnen gaan met ander gedrag en andere mensen.' (C3-I1) De genetische en affectieve band zorgt ervoor dat rekening wordt gehouden met kwetsbaarheid. Maar daar wordt ook de lijn getrokken, waarmee een wankele basis voor inclusie zichtbaar wordt. Zorg ontvangen van familie impliceert dus een balanceren tussen autonomie en het accepteren van een zekere afhankelijkheid.

251 Butler zou waarschijnlijk zeggen dat Anouk telkens tot een 'beperkt subject' wordt gemaakt door het continue benadrukken van beperkingen. Dit zijn daarmee 'citational chains'.

252 Butler schrijft in haar boek 'Excitable Speech' uit 1997: 'The "moment" in ritual is a condensed historicity: it exceeds itself in past and future directions, an effect of prior and future invocations that constitute and escape the instance of utterance". (Butler, 1997: 3).

253 Butler zegt in haar boek 'The psychic life of power': "If conditions of power are to persist, they must be reiterated; the subject is precisely the site of such reiteration, a repetition that is never merely mechanical" (Butler, 1997: 16).

4.3 BETUTTELEND PATERNALISME: 'EEN TOERIST IN EIGEN LEVEN'

De ouderrol is van oudsher dominant binnen kerngezinnen. Toch is nog maar weinig onderzoek verricht naar hoe families een familielid met een (licht) verstandelijke beperking ondersteunen. Hoewel soms wordt verondersteld dat zorg binnen de familie de ouderrol bekrachtigd[254], is dat nooit goed onderzocht (Dunst et al., 2007; Gabovitch & Curtin, 2009; Kyzar et al., 2012). Er zijn aanwijzingen dat informele netwerken ook bevoogdend en betuttelend kunnen werken (Jingree & Finlay, 2012). Wellicht worden beperkingen dus ook bekrachtigd in familierelaties? Richard biedt hier zicht op.

> Wanneer ik bij Richard kom, willen zijn ouders net vertrekken. Richards moeder wijst hem op de plastic apothekerszakjes met medicatie op een kastje. (N5-I1). 'Jaja, ik berg ze zo op', zegt hij tegen haar en vervolgt een gesprek met zijn vader over een boekenplank. Zijn moeder wendt zich nu tot mij; 'Drie zakjes per dag, vooral voor de epilepsie. Hij kan het zelf wel innemen maar vind het fijn als iemand het even uitzoekt en klaarlegt. Dat is hem net te veel'. Later stelt ze: '… ja, hij kan best wel wat hulp gebruiken. Als hij het niet krijgt dan raakt hij wat in paniek. Daarom komen we hier een paar keer per week, al krijgt hij natuurlijk wel begeleiding… Hij vindt het fijn wanneer we langskomen. Ik vouw zijn was netjes op. Hij kan zelf wel wat schoonmaken maar ik moet er vaak nog wel even doorheen. Van die plekjes die hij dan vergeet, weet je, achter de bank en de vensterbanken… Ik doe het graag hoor, het is en blijft je kind he? Ook al is hij niet meer zo klein… wie zou het anders moeten doen? Je wilt ook dat hij normaal kan wonen… Ja, we wonen dan wel niet meer zo dichtbij nu. We zijn net verhuisd en zullen in de toekomst misschien wel wat minder vaak langskomen. Dat vind je wel spannend hè jongen?', vraagt ze, zich nu wendend tot Richard. (N5-I1). Wanneer zijn ouders weg zijn ploft Richard neer op een

254 En ondersteunende netwerken van zorg met professionals initieert

grijze driezitsbank, schuin tegenover mij. Het duurt even voor hij wat zegt. Half liggend zegt hij: 'Ze bedoelen het goed hoor… ik bedoel, ze bemoeien zich misschien met veel maar… ze bedoelen het niet verkeerd, het geeft me ook rust en zo'. Wanneer ik vraag wat hij hiermee bedoelt legt hij uit: 'Mijn moeder is heel precies. Dat zie je misschien wel. Mijn vader ook hoor.' (K5-I3) Veertig jaar woonde Richard bij zijn ouders en zus. Sinds een paar jaar in een kleine woonvoorziening. 'We vonden dat allemaal een goede stap. Ik mis het wel soms maar hier is ook vaak wel iemand met wie je even kunt praten. Even je hart luchten, dat is belangrijk, ik kan soms snel boos worden en dan zeggen ze 'Richard, neem even tijd voor jezelf en dan trek ik me even terug in mijn eigen appartement.' (K5-I2) In een ander gesprek komt hij terug op zijn gezinssituatie. 'Weet je nog dat we het over mijn jeugd en zo hadden, ik heb hier wel meer vrijheid, nu, maar da's tussen ons hoor'. (K5-I4) Wanneer ik hem vraag wat hij hier mee bedoelt zegt Richard: 'Nou je weet wel. Dat ik nu ook wel eens even een biertje kan gaan drinken. Dat mocht vroeger ook wel thuis… maar ik kan hier nu veel makkelijker even weg. Gaan en staan waar ik wil. Deed ik vroeger ook wel, dan ging ik hele stukken rijden op de scooter. Dat kan ik uren doen.' (K5-I4) Ondanks dat Richard nu meer ruimte ervaart voelt hij zich wel degelijk betutteld en gecontroleerd. Als hij daarover praat neemt het volume van zijn stem plotseling toe en geeft hij zijn woorden kracht mee door te gebaren met zijn armen. Tussen de zinnen door kijkt hij mij telkens aan en laat een rust vallen. 'Ik word wel eens gek van al dat gedoe! Al die mensen die zich met mij bezighouden. Wat een werk. Wat een… Mijn moeder, mijn vader maar ook die begeleiders hier soms. Die moeten ook wel, het is hun werk, dat weet ik wel. Maar het is wel mijn leven he? Ik vind het best wel irritant als mijn ouders [zich] telkens overal mee bemoeien, al bedoelen ze het goed, het zijn mijn ouders… Ik voel me soms een toerist… in mijn eigen leven.' (K5-I5).

Met deze laatste opmerking stelt Richard een belangrijk gevolg van de interactie met zijn ouders centraal. Hij mist regie, een vorm van controle over zijn dagelijks leven. Mouffe stelde: 'relations of domination can be challenged everywhere' (Mouffe 1991, 81). Maar heeft Mouffe daarin wel gelijk? Zijn relaties die gekenmerkt worden door ingesleten machtsverschillen wel zo makkelijk te bevechten? Jezelf los denken of zien van de normaliserende en disciplinerende machtsrelaties waarin je verkeert met ouders is per slot van rekening praktisch onmogelijk. Juist daar spelen waarden een belangrijke rol.[255] Het is dan ook hier waar verwachtingen worden gesteld aan Richard zijn gedragingen. Wanneer Richards moeder hem confronteert met haar ideeën over wat zelfstandig wonen volgens haar is, dan worden haar opvattingen over wat normaal

255 Hier wordt ook bepaald welke vormen van subjectiviteit meer waard zijn dan andere. De waarden die ouders toekennen aan het leven met licht verstandelijke beperkingen liggen daarin besloten en zij leven ze ook direct na.

is een disciplinerend kader in hun relatie. Ze benadrukt en bestendigt daarmee zijn beperkingen. Doordat zijn moeder bovenstaande bespreekt in Richards bijzijn, en stelt dat het hem 'net te veel' is en hij 'best wel wat hulp kan gebruiken', krijgen haar opmerkingen ook performatieve kracht mee. Er wordt een beeld van afhankelijkheid en hulpbehoevendheid geprojecteerd, niet slechts door haar woorden, maar ook door de acties die daaraan verbonden zijn en de instructies die worden meegegeven. Het is dan ook hier waar haar percepties een zekere waarde toegekend krijgen.

Richard lijkt geen manier gevonden te hebben hoe hij het missen van controle en autonomie kan bespreken met zijn ouders. Omgaan met ouders die je ondersteunen is complex: er speelt angst om ze te kwetsen, om met deze belangrijke personen, die met wie hij zich sterk identificeert, (agonistisch) conflict aan te gaan. Het maakt hem soms boos en de context waarbinnen zijn leven zich afspeelt voelt verstikkend voor hem. Met de typering 'toerist in eigen leven' drukt hij het gevoel uit dat mensen, dicht bij hem, niet slechts warme en inclusieve hulpbronnen zijn die hem verder helpen, maar ook zijn leven inperken door invloed uit te oefenen. Richard wordt in een positie gedwongen waarmee hij zich moet identificeren maar waarvan hij zich ook wil afzetten. Hij wisselt dan ook af tussen adaptie en confrontatie. De nadruk op wat afwijkt van het normale lijkt Richard over te hebben genomen van zijn ouders. Hij gebruikt het woord 'normaal' regelmatig en hanteert dit dan vaak in vragende zin. Het lijkt alsof hij daarmee bevestiging zoekt voor een normatief geladen bewering maar aan de andere kant deze bewering ter discussie wil stellen.

CONFLICTEN EN DAGELIJKSE BOTSINGEN: 'ZE ZIJN ALLEMAAL MOEILIJK AAN HET DOEN'

Niet alleen zijn ouders maar ook anderen leggen op een negatieve manier nadruk op zijn beperkingen. Deze herhaaldelijke beklemtoning van de heersende moraal van wat beperkingen omvatten, zorgt er voor dat hij wordt afgeschilderd als een beperkt persoon.[256] Het is iets waarover Richard zich opwindt. Een begeleider van Richard zegt bijvoorbeeld:

> 'Zijn epilepsie is zijn grootste ding eigenlijk. En hij is heel beperkt, het lijkt van niet. Verbaal is ie… [de zin wordt niet afgemaakt]. Maar het is hopeloos'. (P5-I1) Het irriteert Richard zichtbaar wanneer we over 'beperkingen' praten: 'Denk je dat het leuk is of zo? Ik weet ook niet hoe en wat. Waarom ik dit heb en jij, jij niet. Dat is echt niet zo makkelijk hoor. Ik ben dan best goed [hij bedoelt in relatie tot andere bewoners] maar toch… verstandelijk beperkt.' (K5-I4). Hoewel Richard zichzelf als beter en minder beperkt ziet als andere bewoners botst hij met regelmaat met anderen. 'Iedereen doet zo moeilijk… Begeleiding

256 Butller noemt dit het bevestigen van de posities van subjecten.

> doet soms ook alsof mijn ouders zijn. Dat heb ik niet nodig. Die heb ik al wel…. Ik zou dan licht verstandelijk beperkt zijn he? Ik denk weleens… maar zij zijn allemaal moeilijk aan het doen.' (K5-I5)

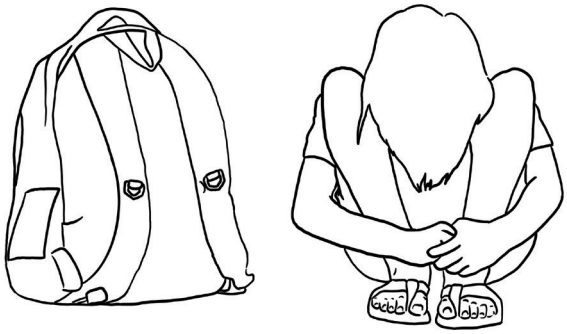
Een constructie, zoals een lvb, hier door Richard zelf gehanteerd, markeert de grens waar 'wij' ophoudt en 'zij' begint. Het formeren van een dergelijke groep is een proces van exclusie en mag dan ook rekenen op vormen van onenigheid en (agonistisch) verzet. Precies zoals Richard hier laat zien: verzet tegen paternalistische gedragingen van ouders en begeleiders en de normen binnen de woonvoorziening over wat wel en niet kan. Richard vindt dat hij soms als kind wordt weggezet. Vooral naar begeleiders toe is hij erg gevoelig voor betutteling. Hij duidt het aan met 'moeilijk doen' of 'bemoeien'. Dat is anders dan zijn reacties naar zijn ouders toe. In de relatie met zijn ouders lijkt hij het te accepteren en past hij zich aan. Naar hen toe moet hij zich schikken in een positie waarin hij wordt gemanoeuvreerd. En doordat zijn ouders zich opstellen als beschermers en zorgverleners, en Richard zich daarin ook schikt, draagt het gezin dit ook met elkaar uit. Uiteindelijk zijn ze zich er allemaal naar gaan gedragen, of beter gezegd: ze zijn het allen gaan 'opvoeren', ook Richard. Hij lijkt soms te willen bewijzen dat hij geen hulp van zijn ouders nodig heeft om op een ander moment te moeten toegeven dat hij moeilijk zonder kan of wil. Wanneer we het hebben over de tijd dat hij bij zijn ouders leefde geeft hij een voorbeeld over de was:

> 'Het was ook wel makkelijk hoor, mijn moeder deed de was enzo, dat soort dingen moet ik nu zelf ook doen hier. Dan denk, neem mensen eens wat uit handen, niet iedereen heeft daar lol in. Ik kan het wel, ik ben ook wat beter dan veel anderen hier, mij lukken dingen vaak wel. Ik doe dat zo, dat is niet het probleem. Maar het komt er allemaal bij hè. Dat is het…' (K5-I4). Toen Richard op een ander moment door een begeleider werd gevraagd om zijn was te gaan doen reageerde hij verrassend: 'Ja dat wil ik wel maar ik ben verstandelijk beperkt, dat weet je toch? Dat vind ik moeilijk. Jij kunt het toch wel even voor mij erin doen?' De begeleidster reageerde in eerste instantie niet maar keek hem aan en fronste haar wenkbrauwen. Richard leek zijn pleidooi te willen vervolgen maar staakte dit direct toen zij zich omdraaide en wegliep. (K5-I3).

De mensen met een lvb in deze studie verhielden zich op verschillende manieren, afhankelijk van de context, tot hun beperkingen (zie ook: Simplican & Leader, 2015: 727). Beperkingen zijn daarmee ook situationeel. Richard vond het onprettig om aangesproken of behandeld te worden als zijnde 'beperkt'. Niettemin zet hij hierboven de verstandelijke beperking op een handige manier in. Een dergelijke vorm van zelfstigmatisering, als uitweg uit een bepaalde situatie, was niet ongebruikelijk. Wanneer mensen met een lvb zelf het label 'lvb' inzetten, deden ze dat met een zekere humor.

Maar het bood soms ook direct ruimte voor gesprek, afhankelijk van plek, persoon en context. Richards identiteit ligt niet vast en is niet statisch maar wordt samengesteld binnen verschillende gemeenschappen. Net als ieder ander is hij dus constant aan het schakelen, iets wat Mouffe 'competing forms of identification' noemde (Mouffe, 1991: 79). Richard laat zien dat dit een heel complexe en veranderlijke praktijk is. Op verschillende plekken, in verschillende situaties, betekenen beperkingen iets anders. Familie kan dan ook de plek zijn waar beperkingen telkens worden bevestigd en herhaald.

4.4 DE SCHADUWKANTEN VAN FAMILIE: EEN 'DAGELIJKSE HEL'



De negenendertigjarige Debbie heeft bijna altijd zonder begeleiding geleefd, maar dat is nu heel anders. Door een team van maar liefst zes vaste begeleiders is er dag en nacht iemand 'beschikbaar' voor haar. Voorheen woonde ze zelfstandig, zonder enige begeleiding, maar dat liep niet goed. De post belandde ongeopend in de kast, ze verzorgde zichzelf niet meer en het omgaan met geld ging 'helemaal mis'. Daarom is ze bij haar stiefvader gaan wonen. Daar woonde Debbie de laatste jaren, maar ze werd steeds 'depressiever en dikker', vertelt ze. (K4-I1) Ze laat me een foto zien van een jaar geleden waarop ze oververmoeid oogt. 'Afgepeigerd ben ik, van alles. Er zitten dagen tussen dat ik er niet meer tegen kan. Dan is het genoeg', zegt ze. (K4-I1) Een zeldzame chronische pijn is mede de oorzaak van deze vermoeidheid. Maar er speelt meer. Contact met haar biologische ouders heeft Debbie niet meer. Verwaarlozing en langdurig seksueel misbruik door familieleden heeft haar blijvend beschadigd: 'Op mijn vijfde ben ik een coma terecht gekomen, door verwaarlozing. Ik had last van stuipen en ik was helemaal uitgedroogd en ze hebben me gewoon laten liggen. Toen mijn vader uit de nachtdienst kwam kon hij mij niet meer bereiken. Op mijn negende werd ik ongesteld, niet gewoon maar door het misbruik vervroegd, die oom

kon gewoon zijn gang gaan. Het ging door tot mijn elfde tot mijn oom en tante gingen scheiden . . . Ik moest in dat huis blijven met dat geestelijk en lichamelijk misbruik van mijn [toenmalige] stiefvader. Mijn derde stiefvader wou me ook misbruiken maar die hebben ze een portie op z'n jak gegeven. . . Op mijn dertiende had ik een vriend van vierentwintig. Mijn moeder liet alles toe. Die hield dat niet tegen. En die had dat tegen moeten houden. De grootste viespeuk die er rondloopt. Tegen mijn zin, gewoon doorgaan als iemand nee zegt. . . Toen ben ik gaan blowen, gewoon de boel vergeten, ik was toen dertien. . . de hele dag door. Ik bracht mijn tas naar school en schreef briefjes en dan ging ik blowen. . . Ik trok het niet meer. Ik neem ze kwalijk dat ze er nooit iets van gezegd hebben. Dat mijn oom dat met mij deed. Ze wisten het wel maar hij mocht gewoon langs blijven komen. Terwijl ze het wel wisten. Ik snap niet hoe zo'n iemand dat kan doen. Nu nog. . . Nu nog, na al die jaren heb ik er last van.' (K4-I2) Debbie worstelt met gebeurtenissen uit het verleden die doorspelen in haar hedendaagse leven. Ze zegt: 'Er zitten heel veel dingen in mijn hoofd en daar moeten andere manieren voor worden gevonden om dat op te lossen. . . Ik wil echt niet weer in depressie. Daar knok ik voor. Ik ga echt geen dingen opzoeken dat mij negatief maakt.' (K4-I5) Een persoonlijk begeleider vertelt dat dit een belangrijk punt is in de dagelijkse begeleiding: 'Het heeft haar zo getekend, dat is echt puzzelen. Dat hoor ik ook van collega's'. (P4-I1) Debbie vertelt: 'Dat was heel moeilijk. Om met niemand daarover te kunnen praten, dan voel je je eenzaam als kind. Onbegrepen. Op mijn negende probeerde ik het voor de eerste keer [zelfmoordpoging] met een touwtje, dat had ik zelf gehaakt.' (K4-I3) Mijn vader was weg, ik kreeg er een vader voor terug die me sloeg, de incest, alles tegelijk. En toen moest ik van de ene familie naar de andere. Ik had zo'n klos, heb ik zelf de strop geklost. Dat is mislukt, ze hebben me op tijd gevonden. Met de striemen rond m'n strot.' Debbies stem verandert hier van toonhoogte, vooral aan het einde van de zinnen. Daar gaat haar stem omhoog en neemt ze ook meer rust tussen haar zinnen. Bij het praten kijkt ze me zelden aan. Het is duidelijk merkbaar dat het haar energie kost om over deze dingen te praten. (K4-I2)

VEILIGHEID ZOEKEN: 'RUST IN DE TENT'

Debbies problemen lijken wellicht op zichzelf te staan en private problemen te zijn, maar dat zijn ze niet. Misbruik van vrouwen met een lvb is een groter en maatschappelijk probleem. Het is bekend dat vrouwen met verstandelijke beperkingen een grote kans hebben om misbruik mee te maken, helemaal op jonge leeftijd (Martin et al., 2006). Deze kans is meer dan vier keer zo groot als onder vrouwen zonder verstandelijke beperkingen. 68 procent van de vrouwen met een lvb, jonger dan 18 jaar hebben seksueel misbruik meegemaakt (Frohmader & Meekosha, 2012). Kinderen en jongeren

met een lvb zijn kwetsbaarder voor seksueel misbruik (Furey et al., 1994; Kvam, 2000; Morano, 2001; Sullivan & Knutson, 2000). Bij kinderen en jongeren met lvb lijkt het 'relatief vaker te gaan om ouders . . . en kennissen van de ouders' (Wissink & Moonen, 2014: 13). Dat misbruik vindt dan vaak plaats binnen een instelling, thuis of in de woning van een derde persoon (Wissink & Moonen, 2014).

Geïncludeerd worden binnen familierelaties kan dus ook ernstige schaduwkanten hebben. Sterke bindingen zijn daarmee niet slechts beschermend voor 'kwetsbare mensen', zoals sommige auteurs (Amado et al., 2013) beweren maar kunnen ook risicovolle plekken zijn. Gevoelens van 'erbij willen horen', kunnen in dergelijke situaties verworden tot gevaarlijke emoties. Zo vonden onderzoekers dat door dit sterke gevoel van erbij horen vrouwen met verstandelijke beperkingen huiselijk geweld accepteerden (Pestka & Wendt, 2014). Het begrip van verstandelijke beperkingen in combinatie met wat wel 'gendered discourses' worden genoemd, 'reguleren' huiselijk geweld. Ook bij Debbie speelde dit. Haar eerste man mishandelde en misbruikte haar. Ze vertelt: 'Dat heb ik laten gebeuren, daar ben in niet trots op. Maar het is gebeurd. Ik zat gewoon in zijn greep'. (K4-I3) Debbies relaties brachten dus risico's met zich mee omdat ze ingebed waren in machtsrelaties. Het waren risico's die ze niet goed kon inschatten, vertelt ze, maar waar ze wel langere tijd mee moest leven. Het is een 'zwarte tijd' geweest voor haar, waar ze naar eigen zeggen niet zoveel herinneringen meer aan heeft. Haar twee zoons vormen een constante bron van troost: 'Die twee jongens zijn het mooiste wat me is overkomen, gelukkig heb ik er nog één bij me, die andere is daarboven.' (K4-I3) Debbie wijst naar boven. Het blijkt dat haar tweede zoontje Kurt op tragische wijze en op jonge leeftijd is verdronken in de vijver van haar zus. 'Ik heb al genoeg meegemaakt. Als ik hier niet kan leven zoals ik wil leven dan hoeft het niet meer voor mij. Als ik dan moet kiezen tussen Kurt of Sjors (nog levende zoon) dan is het me om het even en kies ik wel voor Kurt. Ik wil rust, rust in de tent. Gewoon rust en positieve dingen en niet dat negatieve gedoe.' (K4-I9)

Debbie is erg trots op haar zoon Sjors (16). Wanneer hij op bezoek komt en een paar dagen blijft logeren, wil Debbie graag dat ik hem ontmoet. Het is een lange jongen met lang haar die weinig praat en continue spelletjes speelt op het tablet dat hij op schoot heeft. Ook Sjors heeft een verstandelijke beperking, vertelt Debbie. 'Hij is ook autistisch' fluistert ze me toe. Sjors praat weinig maar zegt op een zeker moment: 'Het is fijn mijn moeder weer zo te zien. Dat is beter dan eerst. Nu zijn we weer samen' (N4-I1) Elke tien minuten knuffelen ze uitgebreid waarbij Debbie en Sjors elkaar, al wiegend, zeker een minuut lang vasthouden en zij lieve dingen tegen hem zegt. Ze lijken zich er totaal niet aan te storen dat ik er naast zit. In tegendeel, het lijkt alsof Debbie mij wil laten zien hoe belangrijk haar zoon voor haar is. Ze zegt: 'Het is zo heerlijk om hem weer bij me te hebben. We hebben elkaar veel moeten

missen. Vroeger, toen hij bij me weg is gehaald. Ik wil hem nu zo dicht mogelijk bij me hebben.' (K4-I10) Hiermee bedoelt ze ook dat hij dichter bij haar moet komen wonen. Jarenlang hebben ze elkaar weinig gezien. De laatste jaren bezoekt ze hem soms in de jeugdzorginstelling waar hij woont. Ze zoekt nu naar een woonvoorziening voor hem, bij haar in de buurt.

NAVIGEREN NAAR VEILIGE PLEKKEN

Debbie heeft maar weinig mensen met wie ze omgaat. Er zijn wel mensen die haar hebben geholpen de laatste jaren, zoals ex-schoonouders en haar stiefvader, maar haar netwerk is nooit veilig geweest. Ze heeft veel zelf moeten doen. En veel ging ook mis. Door de afwezigheid van hulp en ondersteuning in combinatie met de constante dreiging van onveiligheid is ze door een diep dal gegaan. Ook uit de literatuur blijkt dat mensen met een lvb minder emotionele ondersteuning ervaren en minder invloedrijke contacten hebben in hun persoonlijke netwerken, maar wel even veel *conflictueuze* relaties hebben (Widmer et al., 2010). Toch probeert Debbie vriendschappen aan te gaan, het liefst met mensen met een beperking. Want die zijn volgens haar vaak 'beter te vertrouwen'. (K4-I2) Maar er waren ook veilige plekken in haar leven, zoals de basisschool. Nadat ze een stuk van Bach op haar blokfluit speelt, vertelt ze: 'Op school was ik vrij, op school was ik veilig'. (K4, I7) Het was een plek waar ze zich thuis voelde, mee kon doen en zich op haar eigen tempo mocht ontwikkelen. Ze was er dan ook graag. Het was uiteindelijk ook de school die contact opnam met de Raad voor de Kinderbescherming. Hoewel ze het moeilijk vindt om 'terug te gaan' naar haar jeugd vertelt ze graag over de vertrouwde omgeving die de school voor haar was:

> 'Ik begon met blokfluiten toen ik vier was. Ik kan ook in canon spelen. Dat leerde ik op school, muziek vond ik leuk. Heb het te danken aan een lieve meester…. Iedere dag hadden we muziekles, ik moest ook thuis oefenen en we hadden ook uitvoeringen. Ik bleef over op school [tussen de middag] en dan kregen we een half uur les. Ik ging qua niveau niet over maar ging met de kinderen mee, want ze hadden al lang in de gaten dat ik dat niet kon. In de laatste klas heb ik klokkijken geleerd, wat je normaal in groep drie leert. Hij [de meester] hielp mij bij rekenen, eigenlijk alles wel maar leerde ook alle kinderen blokfluiten. Mij ook… Nee, ik hoefde niet naar een speciale school. Ik kon gewoon op basisschool blijven. Ik deed mijn eigen werkjes. Ik was graag op school, dan hoefde ik niet thuis te zijn. Ik zag er tegenop om weer naar huis te gaan als het tijd was. Dan bleef ik nog een tijd hangen. Dat kon gewoon. Dan kreeg ik ook nog les na schooltijd of ik bleef op het plein. Die meester was heel belangrijk voor mij.' (K4-I7)

Het is bekend dat de samenstelling van de netwerken van mensen met een lvb verschillen van de netwerken van mensen zonder beperkingen, ook als het gaat om

relaties en kinderen. Zo zijn mensen met een lvb vaker alleenstaand en hebben zij vaker geen kinderen en lijken zij hun opvattingen over wie tot familie hoort uit te breiden. Ook stieffamilie, vrienden en professionals worden door mensen met een lvb menigmaal onder familie geschaard. Vooral mensen met een lvb in woonvoorzieningen rekken de familiegroep op deze manier op terwijl thuiswonende mensen met een lvb vooral het kerngezin tot familie rekenen (Widmer et al., 2013).

Ook bij Debbie lijkt dit te spelen. Hoewel ze nog maar net in een woonvoorziening woont, spelen de begeleiders een belangrijke rol in haar leven. Maar ook de leerkracht van de basisschool en haar voormalige schoonfamilie, zijn daar voorbeelden van. Ze lijkt telkens te zoeken naar veilige plekken. Zo zijn er ook jaren geweest waarin Debbies dagelijks leven minder werd getekend door strijd en die 'rustiger' waren, zoals ze het zelf typeert. Dit was het geval toen Debbie bij haar schoonfamilie woonde in een klein dorpje in Drenthe. Ze woonde niet alleen bij hen maar werkte ook bij hen 'in de zaak'. 'Dat waren mooie jaren', stelt ze. Toen ze later in geldproblemen kwam hielpen deze mensen haar ook met een aanzienlijk geldbedrag. 'Ook al was de verkering al lang uit', vertelt ze. (K4-I2) Ook ondersteunden ze haar in een rechtszaak, die ze uiteindelijk won. Het zijn mensen die ze koestert al ziet ze ze niet zo vaak meer vanwege de lange reisafstand. Ze ziet ze dan ook als familie: 'Deze mensen zijn altijd heel lief voor mij geweest en hebben mij overal bij geholpen. Daar heb ik geluk mee gehad. Ja, echt geluk. Dat is wat familie voor elkaar doet.' (K4-I2)

EEN DAGELIJKSE STRIJD: 'HET IS EEN HEL OM IN TE LEVEN'

Debbies sociale omgeving in haar jeugd fungeerde als een beperkende factor en schepte daarmee ook beperkingen. De condities waarin zij opgroeide: een gezin met werkloze ouders, drankgebruik en geweld, het zijn dingen die ze zelf aanwijst als de oorzaken van beperkingen. Haar mogelijkheden tot ontwikkeling en participatie zijn daardoor, van jongs af aan, sterk ingeperkt. Nog steeds heeft ze last van wat haar vroeger is overkomen, vertelt ze. Debbies achtergrond is helaas niet een coïncidentie, het is behoorlijk in lijn met de literatuur: mensen met (l)vb lopen een verhoogd risico op psychische problemen door een ongezonde familiesituatie of ouders met problemen (Dickson et al., 2005; Wallander et al., 2006).[257] Het zorgt ervoor dat Debbie in gevecht is met zichzelf en haar gezondheid maar ook met de verwachtingen die anderen stellen.

In de periode dat ik Debbie volgde verbleef ze in toenemende mate in haar appartement en kreeg ze steeds meer last van lichamelijke klachten. Wanneer Debbie praat over 'de hel' waar ze in leeft doelt ze niet slechts op het leven met lvb maar vooral op haar

257 Opmerkelijk is dat ouders in Scandinavië langer bij elkaar blijken te blijven wanneer zij een verstandelijk beperkt kind hebben (Lundeby & Tøssebro 2008; Bengtsson et al. 2011)

verleden en de moeizame pogingen om sociale contacten aan te gaan. Het aangaan van contacten ging, in de periode dat ik bij haar kwam, met vallen en opstaan. Soms stootte ze mensen af of ontstond onenigheid. Herhaaldelijk had dit te maken met verwachtingen die speelden en onuitgesproken voorwaarden in vriendschappen. Deze voorwaarden en verwachtingen speelden ook in de werk- en woonsituatie. Hier leek ze maar moeilijk aan te kunnen voldoen. Deze voorwaarden en verwachtingen vormden voor Debbie de spreekwoordelijke druppel: 'Altijd maar dat rekening houden met de ander. Alsof ik geen behoeftes heb. Het geeft me net die rotschop na, daar heb ik een hekel aan', vertelt ze. (K4-I9) Debbie stelde zelf ook voorwaarden aan anderen. Wanneer begeleiders volgens haar steken lieten vallen of dingen vergaten, of wanneer vriendinnen negatieve dingen over haar zeiden stelde Debbie ook (tegen)voorwaarden. Als mensen daar niet aan voldeden kregen ze van Debbie te horen hoe zij er over dacht. Soms sloot ze het contact dan af. Met regelmaat werd contact haar te veel en zocht ze ook andere uitwegen. Haar gedachten aan en pogingen tot zelfdoding illustreren dit. In de periode dat ik bij haar kwam deed ze twee keer een poging en was ze ten einde raad. Wanneer ik bij haar kom doet ze de deur voor me open maar loopt zonder me aan te kijken naar de bank. Ze begint meteen te praten:

Ik heb zoveel ellende meegemaakt, ik heb meer ellende meegemaakt dan de meeste mensen in hun leven kunnen meemaken, dat heb ik al meegemaakt. En dan moet ik ook nog even. Mag best wezen. Gisteravond ben ik bijna voor de trein gesprongen. Dat mag je best weten. Gisteravond heb ik gezegd: 'Dit is een enkele reis', en ik ben weggegaan met de scootmobiel en bij het spoor gaan staan en toen keek ik en godverdomme het is twaalf uur, treinen rijden niet. Toen ging ik terug en zag ik hier dat het elf uur was en toen dacht ik, ze rijden nog wel, ik ga die kant op. Toen heeft iemand de politie gebeld en toen kwamen politie en ambulance. Door die negativiteit. Ik ben het een keer zat. Weet je hoe mijn leven in elkaar steekt? Het is een hel. Een hel om te leven. Op het moment dat ze deze laatste zin uitspreekt, graait Debbie, al liggend op de bank, een glazen vaas van tafel en smijt deze door de kamer, richting de voordeur. Halverwege het gangetje komt de vaas neer en spat uit elkaar. We laten allebei een stilte vallen. Later vraagt ze me of ik de scherven op kan ruimen. (K4-I9)

4.5 DE INVLOED VAN VRIENDEN: IS VRIENDSCHAP EEN ILLUSIE?

Sahir (23) is bijna niet bij te benen, met een tas vol flessen loopt hij in hoog tempo naar de supermarkt. Eenmaal in de winkel loopt hij geroutineerd een route, ook weer op tempo. 'Ga ik te snel?' vraagt hij op den duur met een lach. 'Je ziet zelf. Ik kan alles zelf wel. Ik doe zelf mijn boodschappen. Maar zij [begeleiders] vinden dat niet. Dit is een rare plek man. Wanneer kom je hier weg? Het is niet slecht. Nou ja. Ik heb er niet zoveel meer mee. . . Ik heb hier niemand. Als ze [huisgenoten] wat nodig hebben, komen ze wel naar me toe. Bijvoorbeeld deo. Ik ga nooit naar ze [toe].' (K26-O1) Sahir trekt dan misschien weinig op met zijn huisgenoten, zijn moeder ziet hij veel. Zijn vader bezoekt hij ook regelmatig maar daar loopt het niet altijd lekker. Sahir vertelt: 'Ja hij drinkt te veel en als hij visite heeft, van vrienden, dan… zet hij mij voor lul, waar zij [bij] zijn… En dan gaat ie tegen mij zeggen "niet zo veel roken". Ja, dat slaat nergens op. Dan word ik boos… Als ik iets verkeerd doe of boos ben en wegloop, ben ik de volgende dag nog steeds welkom'. (K26-I3) Zijn persoonlijk begeleider Michael vertelt: 'Sahir heeft veel gemist in zijn opvoeding en jeugd'. Michael somt op: 'Hij had vroeger een onveilige gezinssituatie. We denken dat hij is geslagen door vader maar dat weten we niet zeker. Zijn vader is een alcoholist en zijn moeder gebruikt drugs. Ja, hij heeft best wat meegemaakt. Hij heeft ook nog een tijdje bij de kermis gewerkt. De leerplichtambtenaar zat op een gegeven moment achter hem aan. Sahir is toen gevlucht en het circus in gegaan'. (P26-I1) 'Ik praat liever niet over vroeger', zegt Sahir. Ook niet met begeleiders. (K26-I2) 'Wanneer we [begeleiders] doorvragen loopt hij weg', zegt Michael. (P26, I1) Met begeleiders is hij 'gewoon voorzichtig', vertelt Sahir lachend, 'je moet uitkijken wat je zegt. Straks mag ik niks meer. Mag ik niet meer naar mijn ouders. Daar moet de begeleiding zich niet mee bemoeien', vind hij. (K26-I2) Sahir gaat vriendschappen aan die volgens de begeleiders van het trainingshuis

'gevaarlijk' en 'risicovol' zijn. Michael zegt: 'Hij heeft een problematisch netwerk. Toch gaat hij er nog wel heen'. 'Het zijn "bijzondere mensen" met wie hij omgaat . . . mensen met veel tatoeages of implantaten.' (P26-I1) Hoewel Sahir veel onderneemt buiten het trainingshuis nodigt hij mensen liever niet uit. Michael vertelt dat Sahir een 'veilige plek wil hebben voor zichzelf en voor anderen' en daarom een 'scheiding [wil] … tussen wonen en het contact met anderen.' 'De tweede wereld van Sahir', noemt Michael dit. (P26-I1)

DE 'TWEEDE WERELD' VAN SAHIR

Net als veel andere mensen met een lvb in dit onderzoek is Sahir op zoek naar een plek waar hij zich veilig voelt en de licht verstandelijke beperking niet op de voorgrond staat. Hoewel hij veiligheid vindt in het wonen in het trainingshuis leeft hij vrijwel afgezonderd van de anderen in het huis. Er is nauwelijks sprake van contact en van zijn kant al helemaal geen initiatief daartoe. Naast dit weinige contact met medebewoners van het trainingshuis, een moeizame relatie met begeleiders en het gebrekkige contact met zijn ouders heeft Sahir een netwerk buiten het trainingshuis. Hoewel hij dus woont in het trainingshuis leeft hij vooral op een andere plek, bij andere mensen met wie hij zich identificeert. Het is volgens Sahir een plek waar niet wordt gesproken over 'verstandelijk beperkt' zijn (K26-I4).

In dit netwerk spelen tatoeages een grote rol. Sahir doet hier ook aan mee. Het was een grote wens van Sahir om zijn gezicht te laten tatoeëren. Deze wens is inmiddels zichtbaar vervuld. Zijn voorhoofd is getatoeëerd en rondom om zijn ogen en over zijn wangen lopen zwarte vlekkerige lijnen.

Ja', zegt hij met enige trots: 'Op straat maken mensen foto's van mij, echt!' 'Iedereen kent mij'. 'Als ik op straat loop vragen ze 'ey kom chillen, is goed . . . Bij de kwalitaria [cafetaria] gister zei een vrouw dat ze het ergens ver weg over mij hadden, dat is toch mooi.' Mensen fotograferen en kennen hem vooral vanwege zijn getatoeëerde gezicht, vertelt hij: 'Dit heeft bijna niemand. (K26-I2)

Sahir zegt dat hij zich vroeger, toen hij nog geen tatoeages had, schaamde voor zijn gezicht. Hij voelde zich vaak niet op z'n gemak bij anderen. Sahir heeft nu een zekere 'fit' gevonden bij een groep mensen die verbonden is door hun tatoeages. De uitweg die Sahir kiest zou kunnen worden gekenmerkt als een proces van 'misfitting' in de termen van de feministe Rosemarie Garland-Thomson (2011). Het zoeken naar een 'fit' met anderen beschrijft Sahirs begeleider Michael met de term 'zijn tweede wereld'. Deze tweede wereld bestaat rond een groep vrienden die Sahirs begeleiders zelden te zien krijgen. Zijn vriend Jason vormt de spil van deze tweede wereld. Sahir laat een selfie zien van hem en Jason. 'Is een goede vriend, zit ook onder de tattoos!' zegt Sahir,

'we kunnen goed praten. Andere mensen kunnen mij nooit verstaan, bij Jason is dat geen probleem. Wat ik heb meegemaakt heeft hij ook meegemaakt. We zien elkaar elke dag, naar de stad gaan of ergens anders. We praten vooral over tattoos.' Soms hebben ze ook 'ruzie', vertelt Sahir, maar dit is 'vaak snel opgelost', volgens hem. 'Dan luisteren we niet naar elkaar. Of hij [Jason] is chagrijnig. Hij ziet Jason vaak. Maar wel 'na zes uur. Niet eerder, da's de regel' (K26-I3).

EEN WERELD OP 'ÉÉN VIERKANTE KILOMETER'

Mensen met een lvb hebben een kleiner netwerk en kennen ook minder vriendschappen dan mensen zonder lvb (Friedman & Rizzolo, 2018). De vriendschappen die zij hebben zijn vaak gebaseerd op gedeelde voorkeuren en gedeeld plezier, met gezamenlijke vrienden en een gedeeld vertrouwen (Høybråten Sigstad, 2016). Jason en Sahir delen een passie, die voor tattoos, niet alleen in het gezicht maar over het gehele lichaam. Jason zegt:

> 'Ik zit al een tijdje langer onder de tattoos, dat vindt Sahir heel erg fascinerend. Tattoos hebben onze band versterkt. De tattoos geven ons een soort bondgenootschap. Sahir vertoont soms wat autistisch gedrag, dan zeg ik: kerel wat doe je nou? Dat kan makkelijker. Dan gaat hij ertegenin en later lachen we erom. Hij kan niet goed articuleren waardoor mensen hem niet begrijpen . . . Zijn tattoos zijn een schreeuw om aandacht. De tattoos zijn z'n houvast, het is een uiting, zoals sommige mensen het geloof hebben. Hij [Sahir] vindt de aandacht die hij krijgt door zijn tattoos juist wel fijn. Sahir vindt het soms ook wel fijn dat mensen op hem afgeven, daarom heeft hij ook gekozen voor de tattoos die hij heeft.' (N26-I1)

Hoewel Sahir het vervelend vindt als mensen hem aanstaren en het vreemd vindt dat mensen zenuwachtig en haastig van hem worden, zegt hij ook: 'Ik vind het wel mooi als mensen van mij schrikken.' De tatoeages zijn zo bezien ook een manier om zich af te zetten tegen anderen. Persoonlijk begeleider Michael zegt: 'Zijn tattoos zijn een teken van: ik ben Sahir, pas maar op voor mij'. (P26-I2) Op deze manier genereert Sahir reacties en oefent hij een zekere controle in de interactie uit. Jason zegt: 'Sahir wil gewoon gelukkig zijn in een heel klein wereldje. Die bestaat misschien uit één vierkante kilometer.' (N26, I1)

Sahirs tatoeages zijn vormen van communicatie en afstemming waardoor hij in sommige situaties niet hoeft te praten. Dat is praktisch want praten gaat hem niet altijd even goed af. Sahir lijkt hiermee een modus te hebben gevonden die functioneel is voor hem. Hij lijkt vormen van conflict te verkiezen boven communicatief handelen. Daarbij heeft Sahir zijn lichaam ingezet, mede om beperkingen te maskeren zoals

zijn 'onduidelijke uitspraak', zoals hij zelf zegt. Zijn tatoeages vormen daarmee zowel letterlijk als figuurlijk een masker waarmee hij contact uit de weg kan gaan. En door deze uitweg via tatoeages wordt hij niet belast met het stigma dat aan een lvb kleeft.

Zijn tattoos zijn naast een manier om vriendschappen aan te gaan of vorm te geven aan zijn identiteit dus ook een afleiding van de beperkingen die hij ervaart. Waar Mouffe beargumenteert dat conflict op democratische wijze tegenstellingen ter discussie stelt, zien we hier dat Sahir het conflict over beperkingen *vervangt* door zich een andere afwijkende en conflicterende identiteit aan te meten. Een identiteit waardoor hij zich geïncludeerd voelt in een groep met dezelfde passie voor tatoeages en waarmee hij zich af kan zetten tegen het normale. 'Ja, zijn ze niet gewend he, zo'n kop', zegt hij met enige zelfspot. (K26-I2)

GETEKEND EN GEKETEND?

Sahirs netwerk, vooral het deel buiten het trainingshuis, is belangrijk voor hem. Hij heeft het gevoel deel uit te maken van een groep, leg hij uit, iets wat onder andere wordt uitgedragen door uiterlijke kenmerken zoals de tattoos. De interacties die in deze 'tweede wereld' ontstaan zijn op verschillende manieren te beschouwen. De politicologe Lori Jo Marso stelt dat relaties ruwweg op te delen zijn in vrienden, vijanden en bondgenoten (Marso, 2017). Bij Sahir wordt duidelijk dat deze 'rollen' door elkaar lopen en naast elkaar bestaan. Zo stelt Jason zich soms ook ondersteunend en socialiserend op in de vriendschap. Hij spreekt Sahir aan op zijn gedragingen. Zo vindt Jason dat Sahir 'hygiënisch' moet zijn. Daarvoor gebruikt Jason soms 'onorthodoxe methoden', zoals hij het zelf noemt en hij zegt tamelijk duister: 'Zoals bij kinderen met Sinterklaas. Het geheim is bij hem herhaling. Ik kan niet altijd witte handschoentjes aantrekken… Hij kan zijn zin doordrijven op een kinderlijke manier, dit lukt hem ook vaak. Ik vind hem dan [op dat moment] een vervelend mannetje.' (N26-I1) Jason lijkt Sahir zowel te begeleiden als ook te disciplineren. In ruil voor dit contact repareert Sahir de kettingkast van Jasons fiets, neemt zijn scooter onder handen en heeft hij ook een luidspreker weer aan de praat gekregen. Als Sahir de schuur van Jason niet wil opruimen stelt Jason een vergoeding in het vooruitzicht: 'Hij heeft een beloning nodig, bijvoorbeeld naar tatoeëerder' (N26-I1).

Hier wordt een discutabel evenwicht zichtbaar. Wordt Sahir verleid en omgekocht tot 'wederkerig gedrag' of is dit een vorm die vriendschap aan kan nemen? Hoewel onderzoek naar de relaties van mensen met een lvb nogal eens een gebrek aan wederkerigheid constateert (zie bijvoorbeeld Tipton et al., 2013) lijken er wel degelijk ook vormen van wederkerigheid te spelen (Høybråten Sigstad, 2016). Ook in de vriendschappelijke relaties van sommige mensen met een lvb spelen vormen van wederkerigheid. Er lijkt een dunne scheidslijn tussen wederkerigheid en uitbuiting.

In het voorbeeld hierboven kan het gedrag worden gezien als Sahirs manier om iets terug te doen voor Jason maar ook als machtsuiting van Jason. Op eenzelfde manier kunnen we ons afvragen of Sahirs tatoeages een manier zijn om bij de groep te horen of dat het als het ware 'brandmerken' van zijn 'vrienden' zijn? Als door tatoeages bezit wordt genomen van hem zijn dit geen tekenen van strijd en conflict of het aanmeten van een andere identiteit maar vooral een machtsuiting van anderen. Zijn persoonlijk begeleider Michael is er duidelijk over:

> 'Die jongen zijn gezicht is verpest. Ze hebben hem op zijn meest kwetsbare punt gepakt. Hij is zo makkelijk te manipuleren, te beïnvloeden. Dan loop je met zo'n hoofd rond. Geen werkgever wil je ooit meer hebben. . . Hij ziet eruit als de Joker. Uit Batman . . . Dat krijgt hij ook van anderen te horen. Het is verschrikkelijk om te zien wat hij zichzelf aandoet of laat aandoen' (P26-I2).

Volgens Michael wordt Sahirs kwetsbaarheid gebruikt en wordt zijn lichaam toegeëigend door tattoos op heel zichtbare en persoonlijke plekken die qua 'kwaliteit… te wensen over laten'. (P26-I2) Sahirs gezicht is hem letterlijk ontnomen, zijn lichaam vervormd en verminkt door een meer of minder gecoördineerde machtsuitoefening. 'Hij is letterlijk voor het leven getekend', zegt Michael. (P26-I2). Sahir kijkt weg wanneer we het hebben over hoe begeleiders zijn netwerk beoordelen. Hij blijft even stil. Dan zegt hij: 'Er zijn wel meer mensen met tattoos hoor, ook in het gezicht. Dat gedoe ook altijd… Ach ja, Michael hè. Ik vond het wel zielig voor hem, eerst. Hij had veel moeite met me. Hij dacht eerst dat ik gek was. Sahir lacht daarbij. Nu gaat het wel goed. Hij [Michael] doet nu wel normaal.' (K26-I2)

Sahir begrijpt de zorgen van Michael deels wel. Sahir worstelt in deze tweede wereld met een drugsverslaving. Hij vertelt: 'Eigenlijk moet ik stoppen, maar ik kan dit nog niet, ik heb die wiet nog steeds nodig.' Hoe hij aan geld komt voor wiet wil Sahir niet uitleggen, hij krijgt slechts wat zakgeld vanuit het trainingshuis. Zelf blijft hij nogal vaag: 'Ik heb wel wat mannetjes waar ik geld mee verdien' (K26-I3). Volgens Michael heeft Sahir 'moeite met het overzien van de consequenties van iets' en hij vertelt dat Sahir filmpjes over zichzelf maakt en deze op sociale media plaatst. 'De negatieve gevolgen overziet hij dan niet, alleen het leuke' (P26-I1).

Hoewel Sahir volgens Michael 'het programma' in het trainingshuis 'goed doorloopt' en veel zaken 'relatief zelfstandig uitvoert', blijft zijn 'kwetsbaarheid in sociale relaties' een belangrijk aandachtspunt. (P26-I1) Die nadruk op kwetsbaarheid legt ook een dilemma bloot. Ongelijkheden en kwetsbaarheden zorgen vaak voor achterstanden. Dit soort verschillen zijn moeilijk weg te nemen of aan te kaarten. Sahirs begeleider Michael vindt dan ook dat hij er bescherming nodig is: 'Het is geen netwerk om op

terug te vallen. Dat is een understatement', lacht Michael. 'Die mensen hebben niet altijd het goede voor met hem. Wij moeten hem daarin beschermen. Zijn sociale netwerk zou hem wel eens de das om kunnen doen. Die jongen heeft het hart op de goede plek zitten, wij moeten hem serieus nemen, niet veroordelen en laten vallen. Vragen blijven stellen… Hij is makkelijk te beïnvloeden', zegt Michael: 'We proberen hem zo lang mogelijk hier [in het trainingshuis] te houden' (P26-I1). In elke situatie van ongelijkheid schuilt risico, zo ook voor Sahir.[258] Hoewel een te 'beschermende houding' (Amado et al., 2013: 367) wellicht betuttelend kan werken is voorzichtigheid bij risicovolle situaties niet vreemd. Deze risico's zijn niet uit te bannen maar vragen constante afweging. Sahir kijk hier zelf nogal nuchter naar: 'Zolang ik mijn gang kan gaan, vind ik het prima', zegt hij nonchalant. Maar hij vindt de woongroep ook een 'rare plek' en vraagt zich af hoe hij er ooit weer vandaan komt. Hij voelt zich 'vast', zegt hij, 'geketend'. (K26-I3) Sahir lijkt klem te zitten tussen parallelle werelden: aan de ene kant wil hij weg van het trainingshuis en op zichzelf wonen maar hij lijkt ook een gevoel van veiligheid in het netwerk buiten het trainingshuis te missen.

4.6 BEVINDINGEN EN DISCUSSIE

De relaties van mensen met een lvb en hun families en vrienden werden vaak niet gekenmerkt door wederkerigheid en (onvoorwaardelijke) steun. Ook bleken deze 'sterke bindingen' niet zo stabiel en harmonieus te zijn als sommige auteurs veronderstellen (zie bijvoorbeeld Giesbers et al., 2020). Er was strijd, er werden beperkingen opgevoerd en er werden machtsverschillen zichtbaar. Het ging dan om situaties waarin mensen met een lvb macht verworven of aan macht werden onderworpen. Maar vaak ging het ook om complexe situaties waarin geen duidelijke scheidslijn bestaat tussen je conformeren of conflict aangaan. In- en exclusie bleken naast elkaar te bestaan en gingen in elkaar over. Familie en vrienden droegen bij aan inclusie (en exclusie) en maakten zelf ook onderdeel uit van deze praktijken. Het belangrijkste inzicht in dit hoofdstuk is dan ook dat er verschillende dynamieken zichtbaar werden in de relaties met vrienden en familie die lieten zien dat praktijken vaak een stuk dynamischer, grilliger en problematischer zijn dan een term als 'sterke bindingen' doen vermoeden. Hieronder wordt inzicht gegeven in de bevindingen waarop deze conclusie is gebaseerd, daarna volgt een discussie.

BEVINDINGEN

Families kunnen een liefdevol en *zorgend systeem* vormen, maar van Anouk leren we dat dit zorgen niet altijd over rozen gaat. Families die zorg en ondersteuning verleenden aan een familielid met een lvb (vaak een kind, broer of zus) ontwikkelden eigen routines

258 Clifford Simplican schrijft in dit kader 'Following Mouffe, we should expect risk to attend any situation with entrenched inequality' (2015: 726).

en structuren die ook invulling gaven aan de relaties. Hier zitten meerdere kanten aan. Familieleden ervoeren het bieden van zorg soms als zwaar en moeilijk en zagen de vooruitgang die het familielid met een lvb boekt, soms als hun eigen, persoonlijke prestatie. Daarmee eisten zij ruimte op. Maar ook stelden zij verwachtingen en voorwaarden en hanteerden zij, door het telkens weer benoemen en verbinden van ongewenste gedragingen aan beperkingen, 're-iteratieve praktijken'. Daardoor was ondersteuning door familie gebaseerd op een wankele interne verbondenheid. Mensen die mantelzorg leveren aan een familielid met een lvb bleken er niet per se inclusieve denkbeelden op na te houden als het ging om anderen met een lvb. Betrokkenheid kent klaarblijkelijk duidelijke grenzen: het begint en eindigt bij de eigen familie. Beperkingen blijken in deze relaties performatief bekrachtigd en opgevoerd te worden. Liefde en aandacht bleken samen te kunnen gaan met betutteling en controle. Mensen met een lvb ontwikkelen daarin een *repertoire* aan manieren van omgaan met de beperkingen die aan hen werden toegeschreven. Soms werd strijd aangegaan, andere keren volgde berusting.

Vormen van identificatie kunnen dan ook *strijdig met elkaar* zijn en tegelijkertijd *naast elkaar bestaan*. Familierelaties zijn dus niet slechts inclusief en warm maar kennen ook schaduwkanten. Beperkingen krijgen ook betekenis en vorm in de sociale context. Een onveilige omgeving kan dan een als beperkende factor fungeren waarin beperkingen worden 'gemaakt'. Zo zorgen misbruik en mishandeling voor beperkingen die lang doorwerkten. Mensen met een lvb navigeerden dan tussen en veilige en onveilige omgevingen. Inclusie in een familiesysteem was daarmee niet vrij van risico maar juist onveilig en riskant. Netwerken vormen ook de plek waar identiteit wordt ontwikkeld. Net als familierelaties bleken vriendschappen tegelijkertijd ondersteunend en manipulerend of gevaarlijk te kunnen zijn. Dit kon leiden tot het schakelen tussen parallelle werelden. Soms ging steun, identificatie en misbruik hand in hand. Deze 'werelden' vulden elkaar dus aan maar konden ook in strijd zijn met elkaar en elkaar ondermijnen.

DISCUSSIE: WEES VOORZICHTIG MET 'STRONG TIES'

Wat leren we uit de narratieven van Anouk, Richard, Debbie en Sahir? Hoewel de verhalen op het eerste gezicht uiteenlopend lijken, werden ze allemaal gekenmerkt door de rol van het informele netwerk bij het tot stand komen van beperkingen. In deze relaties ontstonden beperkingen die voort komen uit het hebben van een licht verstandelijke beperking. Daarin waren verschillende mechanismen werkzaam. Beperkingen ontstonden bijvoorbeeld door het benadrukken van iemands afhankelijkheid, de veronderstelde onmogelijkheden, de verwachtingen van het netwerk waaraan niet werd voldaan of door misbruik van macht.

Participatie- of activeringsbeleid dat een beroep doet op affectiviteit en samenredzaamheid, en daarmee een hoofdrol reserveert voor informele zorg door familie en vrienden, dient oog te hebben voor deze complexe, ambivalente en grillige mechanismen binnen deze relaties. Wat betekent dit? Wanneer beleid inzet op informele zorg dan is het belangrijk te beseffen dat deze zorg invloed heeft op hoe mensen met elkaar omgaan. Er wordt een systeem ontwikkeld met routines en structuren dat intern wordt nageleefd. Daarmee lijkt een familie of gezin op een formele institutie. Informele zorg vormt zo het gezinssysteem. Ook binnen families is er een 'lidmaatschap' en een 'positie' die mensen bekleden binnen de groep. Deze posities geven de gedragingen vorm (Logan & Spitze, 1996). Dat is niet slechts positief. Met regelmaat werden binnen deze systemen, via 're-iteratieve praktijken' (dus het telkens weer benoemen) en 'citationele kettingen'[259] beperkingen benadrukt en gemaakt. Informele zorg kan dan ook schadelijke gevolgen hebben: het is niet slechts functioneel en waardevol maar kon gezinnen ook ontwrichten en situaties van afhankelijkheid creëren en in stand houden (zie ook Faureholm, 2010). Dit zijn regulerende praktijken die mensen hun leven sterk beïnvloeden en kunnen beperkingen.

Het is bekend dat familieleden van mensen met beperkingen met regelmaat aanzienlijk belast zijn met zorg (Oudijk et al., 2010; Wittenberg et al., 2012; Bredewold & Baars-Blom, 2009). Wanneer liefde en aandacht samen gaan met stigma, betutteling en controle, zijn te grote verwachtingen over hulp en steun niet per definitie in het belang van mensen met een lvb. Familie, vooral het kerngezin, kan op deze wijze greep hebben op mensen met een lvb. Zij kunnen maar moeilijk ontsnappen aan situaties waar beperkingen performatief worden gevoed en telkens worden benadrukt. Mensen met een lvb kunnen voor het leven getekend worden door praktijken van misbruik en verwaarlozing. Dan speelde er een geschiedenis van onmacht en onrechtvaardigheid die mensen bleef achtervolgen. Mensen worden niet simpelweg ingesloten (of uitgesloten) in familie- en vriendenrelaties: de praktijken in dit hoofdstuk legden bloot dat de rol van deze netwerken bij inclusie in de werkelijkheid een stuk gecompliceerder is.

Erkenning van deze complexiteit in sterke bindingen is belangrijk. Het blijkt dat familie en vrienden niet altijd voorzien in emotionele, praktische of financiële ondersteuning en deze relaties dus niet per se worden gekenmerkt door liefdevolle zorg. Het zijn niet slechts gevoelens van erbij horen die in deze relaties spelen maar ook onduidelijkheden, irritaties en conflicten waardoor minder positieve relaties en spanningen ontstaan. De relaties van mensen met een lvb en hun familie zijn dus vaak nogal ambivalent: gelijktijdig kunnen verschillende en mogelijk ook botsende reacties, waarden en gevoelens spelen. Samen met de performativiteit van beperkingen zorgt dit

259 [w] Wanneer we Butler zouden volgen dan komt een beperking tot stand komt door een eindeloze reeks van citaties en herhalingen van toevallige, historisch specifieke verzamelingen van ideeën en voorstellingen.

ervoor dat sterke bindingen lang niet altijd verbindend sociaal kapitaal bieden. Dat is een belangrijk inzicht dat gevolgen heeft voor het begrijpen van praktijken van in- en exclusie. Sterke bindingen kunnen zo bezien ook allerlei beperkingen teweegbrengen omdat ze lang niet altijd veilig zijn en bijdragen aan zorg en ondersteuning in het belang van mensen met een lvb. Vrouwelijke mensen met een lvb ondervonden hier vooral negatieve gevolgen van. Deze relaties verdienen een andere aansturing.

DE NOODZAAK VAN NUANCERING

In het vorige hoofdstuk werd aandacht besteed aan de route naar inclusie via activeringsbeleid. De nadruk op activering deed onder andere een beroep op de hulpbronnen in het eigen netwerk van mensen met een lvb. Dit sociaal kapitaal bleek beperkt voor mensen met een lvb. De nadruk op kapitaliseren van het informele netwerk in het huidige beleid en de praktijken van het sociaal werk verdient daarom kritiek.

Hoewel er sociale steun wordt geboden, lijken sterke bindingen niet vanzelfsprekend om te zetten in sociaal kapitaal (Hawkings & Maurer, 2012). De relaties tussen mensen met een lvb en familie en vrienden dienen op een andere manier te worden bezien. Niet als nog te ontginnen bronnen van ondersteuning en zorg, maar vooral als vormende relaties met eigen mechanismen van inclusie en exclusie. Dit 'vormen' kan verschillende kanten opgaan: het kan leiden tot betekenisvolle relaties en functionele ondersteuning maar ook tot gevoelens van onmacht en ongelijke machtsrelaties. Professionals in het sociaal werk dienen oog te hebben voor de systemen die families (gezinnen) en vrienden met elkaar construeren. In sterke bindingen worden machtsongelijkheden bestendigd en beperkingen opgevoerd. Hoewel dit meestal niet opzettelijk ontstaat of vanuit kwade wil, is het niet in het belang van mensen met een lvb. Vaak blijkt er zelfs helemaal geen sprake van hechte of sterke bindingen met familieleden of vrienden. Een te harmonieuze voorstelling van familierelaties verdoezelt dan ook de verscheidenheid aan interacties die mogelijk zijn. Families vormen dan ook altijd een 'gebroken wij' (Bos & Kal, 2016)[260]. Dit betekent dat familierelaties geen vastliggende harmonieuze samenhang kennen maar vooral te typeren zijn als afwisselende praktijken van inclusie en exclusie die naast elkaar bestaan en soms strijdig met elkaar zijn. Inclusie binnen hechte bindingen, is daarmee een 'constitutive act of becoming': het is constant (niet) in de maak.

Bij het heroverwegen van het belang van sterke bindingen is het erkennen van ervaringen met machtsverschillen een belangrijk startpunt, in tegenstelling tot al te

260 In kritische dialoog met elkaar, attenderen disability-onderzoekers Gustaaf Bos en Doortje Kal ons op het concept 'broken we' van de Duitse filosoof Waldenfels. Waldenfels stelt dat een 'wij' nooit 'ready-made' is. Met andere woorden: 'Every family, population group, congregation, class and community is a "broken we" at best', schrijven Bos en Kal.

zeer uitgaan van sociaal kapitaal en samenredzaamheid. De agonistische ervaringen met macht kunnen gezien worden als situaties waarin verschil wordt bevochten. Dat gezinnen er niet altijd met elkaar uit komen onderschrijven ook andere wetenschappers, helemaal bij mensen met een lvb. Zo schrijven Blankesteijn en anderen: 'De behoefte om de sociale systemen, zoals het gezin en het netwerk van het gezin, bij interventies te betrekken wordt steeds groter, mede doordat de Jeugdwet en het huidige jeugdbeleid ervan uitgaan dat de zelfredzaamheid van gezinnen groter is dan voorheen werd verondersteld, en dat problemen in eerste instantie door het eigen gezin en het gezinsnetwerk kunnen worden opgevangen. Voor gezinnen waarin sprake is van ernstig probleemgedrag en een lvb bij de jongere lijkt dit echter lang niet altijd haalbaar. Doordat zij een beperkter sociaal netwerk hebben, zijn zij vaker afhankelijk van hulpverlening' (Blankesteijn et al., 2016: 205). Niet alleen het beperkte sociale netwerk maar vooral de mechanismen die daarin spelen vragen om heroverweging van het activeringsbeleid.

Wanneer we ervan uitgaan dat zorg onvoorwaardelijk tot stand komt binnen gezinnen en families, dan doen we geen recht aan de grillige realiteit. Het negeren van deze grilligheid en ambivalentie kan leiden tot toenemende problematiek en antagonistische situaties zoals machtsmisbruik en afzondering van anderen. Omdat sterke bindingen niet zonder risico zijn, en deze risico's moeilijk uit de weg zijn te gaan, dient hier zorgvuldigheid betracht te worden. Sommige auteurs stellen dat 'positive risktaking' omarmd moet worden (Seale, 2014; Power, 2013; Clifford-Simplican, 2015). Dat betekent dat mensen met een lvb dus ook conflict en botsing zullen ervaren in de alledaagse dingen die zij aangaan. Dat hoeft niet problematisch te zijn: (agonistisch) conflict zorgt welbeschouwd ook voor verandering. Maar wanneer er (te) grote machtsverschillen zijn kunnen risico's omslaan naar gevaar, zoals Debbies verhaal liet zien. Dit gevaar komt bijvoorbeeld naar voren in het grote aantal gevallen van misbruik onder mensen met een verstandelijke beperking (Beadle-Brown et al., 2010). Sommige onderzoekers hebben gepleit voor het interveniëren in netwerken (Van Asselt-Goverts et al., 2014) maar 'gezinsgericht werken' bij mensen met een lvb, waarbij 'de interactie tussen persoon en de sociale omgeving' centraal staat, is nog steeds geen vanzelfsprekendheid (Bolt et al., 2019: 29). Nu wordt vaak slechts in problematische situaties, bijvoorbeeld bij crimineel gedrag, de waarde van het (gezins) systeem beoordeeld.[261] Helaas lijkt dit vaak slechts bij vergevorderde antagonistische situaties te gebeuren terwijl ook in andere situaties een meer passende, realistische inzet op (ondersteuning vanuit) het gezin en de sociale context nodig is (Lange et al., 2014; Bijl & Kea, 2012; Keijsers et al., 2009).

261 Door middel van bijvoorbeeld multi-systeemtherapie (MST-ID) wordt dan een behandeling gestart om uithuisplaatsing te voorkomen, sociaal gedrag te verbeteren of de veiligheid te vergroten (Hengeler et al., 2010; Lange et al., 2014).

EEN PLEIDOOI VOOR HEROVERWEGING

Het is opmerkelijk dat deze realistische inzet op informele ondersteuning nog geen vanzelfsprekendheid is. Is het erkennen van grilligheid en onvoorspelbaarheid in relatie tot kwetsbaarheid en het in de gaten houden daarvan niet vooral een taak die het sociaal werk is toebedeeld? Of er nu een lvb speelt of niet. Kunnen pijlen niet beter gericht worden op het bieden van ondersteuning bij het navigeren tussen veilige en onveilige plekken? En, kunnen we mensen met een lvb gerichter ondersteunen bij het omgaan met hun netwerk? Wanneer sterke bindingen 're-iteratieve praktijken' vormen waarin beperkingen worden bestendigd en mensen met een lvb een repertoire gaan ontwikkelen om hier mee om te gaan, dan dient niet slechts oog te zijn voor de kracht van familie en vriendschap maar juist ook voor de zwakten van deze bindingen.

Giesbers en anderen concludeerden dat professionals zich zouden kunnen richten op het stimuleren van emotionele banden met ouders en ook broers en zussen (Giesbers et al., 2020). Zij maten in dertig procent van de ondersteunende familierelaties van mensen met een lvb een zekere wederkerigheid en stelden dat hier winst te behalen is voor het opbouwen van sociaal kapitaal.[262] Op basis van dit hoofdstuk kan deze 'winst' in twijfel worden getrokken: familierelaties bleken grillig en diffuus. Een beroep op sterke bindingen in beleid, een 'affectief offensief' is te hoog ingestoken, een meer praktische benadering is dan passender. Dit impliceert dat ondersteuners af en toe mee kijken over de schouder, iets wat in het Programma Sociaal Domein een 'waakvlamfunctie' werd genoemd (2020: 1). De sociaal werker, als coach, kan ook voorstellen doen, samen dingen bespreken met mensen met een lvb en samen oefenen ter voorbereiding op bepaalde situaties. Daarvoor dienen we de dynamieken in de sterke bindingen van mensen met een lvb te erkennen en niet zonder meer in te zetten op deze relaties voor ondersteuning en zorg.

262 Zonder dit hier nu verder uit te diepen: er kunnen methodologische vraagtekens geplaatst worden bij het meten van wederkerigheid in relaties.

5.

ONDER DE MENSEN KOMEN

ALLEDAAGSE ONTMOETINGEN IN HET PUBLIEKE DOMEIN

5.1 INLEIDING: DE KRACHT VAN 'ZWAKKE BINDINGEN'?

Het verbreden van het sociaal netwerk maakt een opmars in het sociaal werk. Mensen zijn zo sterk als de kracht van hun eigen netwerk, lijkt daarbij de achterliggende gedachte. Uit het vorige hoofdstuk bleek dat de sterke bindingen van mensen met een lvb niet altijd uitgebreid en sterk waren en dat er ook praktijken in doorspeelden die inclusie compliceren of kunnen belemmeren. Als voorzichtigheid betracht moet worden bij het inzetten op 'sterke bindingen', welke kracht hebben lokale 'zwakke bindingen' dan? Dergelijke bindingen omvatten bijvoorbeeld 'ontmoetingen' met mensen in de eigen omgeving of buurt en in allerlei voorzieningen of activiteiten. Hoe zien dergelijke bindingen binnen alledaagse ontmoetingen eruit voor mensen met een lvb en hoe worden die dan ervaren? Wanneer ik hier met Marijke over praat vertelt ze over ontmoetingen die ze (niet) heeft:

> 'Ze moeten me toch niet en ik hoef niets van hen', zegt Marijke enigszins geagiteerd wanneer we een wandeling maken door het dorp waar ze woont. Ze hijgt zwaar, het wandelen kost haar zichtbaar energie en met regelmaat maant ze me om langzamer te lopen. Toch is ze blij er even uit te zijn, vertelt ze: 'Lopen, nee dat doe ik niet zo vaak. In m'n eentje zeker? Dat vind ik niets aan. Ik ontmoet ook nooit iemand op straat. Dan hoeft dat lopen niet zo van mij.' Haar wandeltempo wordt steeds lager en tegen de tijd dat we bij haar huis aankomen schuifelen we bijna. Ze lacht een beetje zenuwachtig naar me en fluistert bijna als ze zegt: 'De buren zullen wel denken, heeft ze een nieuwe vriend?' (K3-O2) En dat terwijl ze helemaal geen contact heeft met haar buren. De volgende keer dat ik bij haar kom vraagt ze me of ik haar 'vaste vrijwilliger' wil worden. Ze licht haar vraag toe met de zin: 'Niet per se om jou hoor, maar het is goed dat ik in contact blijf met mensen, anders zit ik alleen maar in m'n huis'. (K3-I3)

Als onderzoeker kon ik niet ingaan op Marijkes verzoek, maar haar vraag legde een tegenstelling bloot: er speelt een gemis aan contacten, hoewel ze zelf ook de boot afhoudt maar ook ligt er wel degelijk een wens om mensen te ontmoeten. Marijkes opmerkingen bieden een eerste blik op de complexiteit van alledaagse ontmoetingen. Het bleek niet gemakkelijk, soms ronduit lastig of onmogelijk, voor mensen met lvb om anderen te ontmoeten.

De zwakke bindingen van mensen met lvb blijken nog maar weinig te zijn onderzocht. Hoewel ze niet in statistieken zijn te vangen, zijn ze zeker niet onbelangrijk. 'Weak ties matter' was in het kort de uitkomst van de beroemd geworden sociologische studie van Mark Granovetter uit 1974. Het artikel, 'The strength of weak ties' geheten, vormde een startschot voor studies naar de effecten van zwakke bindingen. Zwakke

bindingen met anderen die wat verder van je vandaan staan doen er juist toe omdat ze een ander netwerk hebben. In zijn latere werk liet Granovetter zien dat zwakke bindingen een instrumentele functie kunnen hebben, bijvoorbeeld bij het zoeken naar een baan. Mensen die je maar weinig of zelden ziet, blijken dan plotseling belangrijke deuren te kunnen openen. Hoewel zwakke bindingen voornamelijk zijn onderzocht op deze instrumentele functie en in relatie tot arbeidsmarktparticipatie, kunnen we ons afvragen hoe de *alledaagse zwakke bindingen* van mensen met een lvb er uitzien. Bezitten deze ook zoveel 'kracht'?

Hoewel het niet zozeer om instrumentele zaken gaat om hen verder te helpen, dragen deze overbruggende relaties misschien veel waarde in zich voor het ervaren van inclusie. Wellicht liggen er mogelijkheden verborgen voor aansluiting en verandering en zijn er plekken en situaties te ontdekken waar mensen met een lvb niet slechts worden gekarakteriseerd door beperkingen. Zijn er ontmoetingen die overbruggend zijn of ondervinden mensen met een lvb dat, vergelijkbaar met hechte bindingen, ook in zwakke bindingen beperkingen worden opgevoerd en geconsolideerd? Welke botsingen heeft dit dan tot gevolg? Of missen er ontmoetingen? De antwoorden op deze vragen vallen te destilleren uit de verhalen van onder meer Rob, Anouk en Roeland.

5.2 NON-ENCOUNTERS: ALS THUIS ZIJN, EENZAAM ZIJN BETEKENT

In Nederland voelt meer dan veertig procent van de volwassenen zich eenzaam.[263] De eenzaamheid onder Nederlanders neemt zelfs toe (van Beuningen & De Witt, 2016). Hoewel de cijfers schrikbarend zijn en de toename zorgwekkend is, ligt het percentage eenzamen onder lager opgeleiden, nog veel hoger. Zeker 63 procent in

263 Blijkt uit cijfers gebaseerd op de gezondheidsmonitor 2016 waar 457.000 mensen aan deelnamen. Zie: https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/eenzaamheid/cijfers-context/huidige-situatie#!node-eenzaamheid-naar-geslacht

deze categorie, boven de 19 jaar oud, voelt zich zeer ernstig eenzaam.[264] Mensen met een lvb zijn frequent 'lager' opgeleid (Putman & Woittiez, 2020). Het zal dan ook niet verbazen dat eenzaamheid een significant probleem is onder mensen met een (licht) verstandelijke beperking (Mason et al., 2013: 108; Overkamp, 2000; De Klerk, 2002). Mensen met een verstandelijke beperking blijken zelfs vaker 'chronisch eenzaam' te zijn (Stancliffe et al., 2010; Gilmore & Cuskelly, 2014). Dit betekent dat zij zich langere tijd eenzaam voelen. Een aanzienlijk deel van de mensen met een lvb in mijn studie sprak, net als Marijke, over gevoelens van 'alleen zijn', 'eenzaamheid' of zelfs over 'thuis zitten'. Zij hadden dan weinig ontmoetingen met anderen. We kunnen dit 'non-encounters' noemen (Bigby & Wiesel, 2019). Ook Rob zegt zich alleen te voelen, vooral wanneer hij thuis is. Daarom probeert hij zijn dagen 'zoveel mogelijk te vullen'. Hij maakt zich 'boos' over het alleen zijn. Hij vindt dat hij er zelf maar weinig aan kan doen (K11-I2). Wanneer we het hebben over wat inclusie betekent hoont hij mijn uitleg weg:

> 'Dat past in ieder geval niet bij mij. Of waar ik in zit. Dat is leuk op papier enzo. Daarbuiten is het heel anders hoor.' Terwijl Rob dit zegt gooit hij zijn rechterhand in de lucht en wijst richting het voorraam. Ter verduidelijking zegt hij, zijn stem verheffend: 'Daar!' Op vragende toon zegt hij cynisch: 'Erbij horen? Waarbij dan? Mijn werkgever wou van mij af… en met de buren heb ik weinig tot niks. Ik heb niemand.' (K11-I2)

Om praktijken van in- en exclusie te leren begrijpen verdienen ook gevoelens aandacht, lijkt Rob te zeggen. Dit kunnen heel verschillende gevoelens zijn. Deze praktijken gaan volgens Rob niet slechts over vrolijk erbij horen maar omvatten *een variatie aan emoties*. Macht, of juist een gebrek aan invloed over het eigen leven, vormde daar een belangrijk kader voor. Deze paragraaf laat hier een aantal voorbeelden van zien.

THUIS ZIJN IS KNOKKEN: 'WIL IK ZO VERDER?'

Thuis zijn betekende nogal eens alleen zijn. Dat kwam door een gebrek aan contacten en ontmoetingen. Natsu (21) is veel alleen in zijn kamer. Dan tekent hij mangafiguren en speelt hij games. Ondanks zijn bezigheden heeft hij vaak het gevoel alleen te zijn en er alleen voor te staan. Dat geldt ook voor Debbie (39). 'Laat ze maar allemaal hard rennen en vliegen. Ik doe er niet meer aan mee. Dat kan ik niet meer', zegt ze. (K4-I8) Ook haar leven speelt zich grotendeels af binnen de muren van haar appartement. Ze vindt het prettig dat de dingen daar op haar tempo gaan, al voelt ze zich ook vaak eenzaam. En ook voor Anouk (20) gaan botsing en harmonie, eenzaamheid en je

264 https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/eenzaamheid/cijfers-context/huidige-situatie#node-eenzaamheid-naar-opleiding

veilig of prettig voelen, hand in hand. Naast dat ze trots is op haar appartement vormt het ook de plek waar eenzaamheid haar dagelijks 'overvalt'. Ze vertelt:

> '…van het thuis blijven, word je depressief. Niet voor 12 uur je bed uitkomen. Dat soort dingen. Als je thuisblijft, in een hoekje een beetje je jointje roken, en alleen maar daar mee bezig zijn, daar wordt je depressief van. Het overvalt je. Maar nu ik katten heb waar ik voor moet zorgen weet ik dat ik eruit moet om eten te halen. Ik heb ook een tijd gehad dat ik niet naar winkels kon omdat ik depressief was en zelfmoordneigingen had en niet in [het] verkeer kon.' (K19-I5) 'Ik ben heel eenzaam zodra ik thuis zit en ik praat heel veel met m'n dieren… Ik praat met ze en ze praten terug, ze miauwen ook naar me. (K19-I3) In de wijk waar Anouk nu woont ervaart ze weinig aansluiting. Haar dieren spelen een belangrijke rol in haar leven. Ze vertelt: 'Er is genoeg om voor te leven, nu tenminste. Katjes, paardjes' (K19-I5).

Doordat Anouk moet zorgen voor haar dieren en boodschappen moet doen komt ze er soms even uit. Maar thuis aangekomen overvalt haar direct weer een gevoel van zwaarte. Het lukt haar niet de dingen rond te krijgen en ze voelt zich machteloos hierover. Dat maakt haar verdrietig en boos. 'Thuis ben ik de baas maar dat is ook niet alles', zegt ze. (K19-I5)

Vergelijkbaar met andere mensen met een lvb in deze studie vond Anouk steun bij haar dieren.[265] 'Ik [merk] dat het mij heel rustig maakt', vertelt Sanne (19) over haar contact met paarden en met dieren in het algemeen (K2-I2). Australisch onderzoek laat zien dat dieren, bijvoorbeeld honden, ook openingen bieden voor ontmoeting met anderen in de publieke ruimte (Bould et al., 2018). Voor de mensen met een lvb in deze studie waren (hun) dieren niet zozeer een toegang tot contact met anderen maar eerder een middel tegen de eenzaamheid die zij ervoeren. Ook Marijke (51) heeft dieren die haar 'de dag door helpen', zoals ze zelf zegt. (K3-I3) Haar vogels houdt ze in drie kooien langs de wand van de huiskamer. De vogels maken continu geluid maar dit is zacht vergeleken met de geluiden die haar cavia maakt. Het zijn juist deze geluiden die ze prettig vindt: 'Anders is het zo stil. Ben ik ook maar de hele tijd alleen.' (K3-I3)

> Vrienden heeft Marijke naar eigen zeggen niet, ze heeft überhaupt weinig contacten met anderen, vertelt ze. Ze kent wat mensen uit een woonvoorziening aan de overkant van de straat. Daar eet ze wel eens, maar veel groter is haar kring van vrienden en kennissen op het moment niet. Ook andere mensen met een

265 Het psychosociaal welbevinden neemt toe wanneer therapieën 'animal assisted' zijn (zie bijvoorbeeld Maber-Aleksandrowicz et al., 2016).

lvb waren vaak alleen thuis.[266] Soms waren er vrijwilligers die langs kwamen en iets met hen ondernamen en mensen probeerden 'uit hun huis te halen', zoals het werd genoemd (N3-I1). 'Ze onderneemt weinig', vertelt Marijkes vrijwilliger Trijntje. Trijntje komt een keer per twee weken langs: 'Ja we gaan af en toe wat doen want anders komt ze er weinig uit' (N3-I1). Ondanks de inzet van vrijwilligers verdween de eenzaamheid niet voor mensen met een lvb. Als vrijwilligers wegvielen werd eenzaamheid nog zichtbaarder. De wisselvalligheid van vrijwillige hulp benadrukte dan de kwetsbaarheid voor eenzaamheid of depressie. Marijke vertelde over vrijwilliger Trijntje: 'Daar ga ik ook wel eens mee weg. Maar die gaat er binnenkort mee stoppen. Ja, die komt al drie jaar bij mij over de vloer… En dat vind ik ook wel jammer, dat is ook weer een klap in je gezicht. Omdat ik ook niet veel vrienden heb.' (K3-I2) Dagbesteding, boodschappen doen of een stukje wandelen, het zijn allemaal 'opgaven' voor Marijke, vertelt haar persoonlijk begeleider Siebrand (P3-I1). 'Het zijn dingen waar ze erg tegenop kan kijken. In de periode dat ik bij Marijke kom heeft ze moeite om dingen aan te gaan.' Het is haar snel te veel, vertelt ze zelf: 'Regelmatig val ik terug in een depressie, door alles wat ik heb meegemaakt.' Daarbij verwijst ze naar haar verleden.

'Twee maand geleden gebeurde het nog', vertelt ze: 'Dan sluit ik me helemaal af. Ja. Dan denk ik aan wat er is gebeurd. En wil ik zo verder? En moet dit. Door de begeleiding en door zelf door te knokken, dat is mijn vechtlust hè, kom ik er weer uit.' (K3-I3)

Hoewel Marijke haar 'vechtlust' regelmatig onderstreepte, vertelde ze net zo vaak dat ze het niet meer ziet zitten. Door het uitspreken van haar vermogen tot doorzetten lijkt ze niet slechts mij, maar ook zichzelf te willen overtuigen om te blijven vechten. Ze geeft aan dat ze zicht onmachtig voelt in het vormgeven van haar leven. Werk of dagbesteding is moeilijk en ook ontmoeting met anderen put haar uit. Om een nieuwe depressie te voorkomen verblijft ze veel in haar huis. Ook thuis kan het 'knokken', waar Marijke het over had, plaatsvinden. Het lijkt daarmee op een gevecht tussen je onmachtig voelen en het zoeken naar vormen van relationele agency: naar het vermijden van veel vragende ontmoetingen en het kiezen voor lichtere vormen van contact. Ook Rob ervaart thuis zijn als een gevecht:

Rob rookt de ene sigaret na de andere. Wanneer ik ga zitten op de bank valt mijn oog direct op de asbak die op het koffietafeltje voor mij staat: een enorme berg peuken en as torent boven de rand uit. Op hetzelfde tafeltje staan vier open blikken bier en ook

266 Dit lijkt in eerste instantie strijdig met de bevinding dat sommige mensen met een lvb een aanzienlijk netwerk bleken te hebben (zie hoofdstuk 4). Hoewel zij soms veel contacten hadden was het sociaal kapitaal vaak gering: de hulpbronnen die deze contacten boden waren dus beperkt. Ook waren er mensen met een lvb met een op het eerste gezicht klein netwerk dat soms wel uitgebreider bleek te zijn.

rondom de bank staan en liggen verschillende lege bierblikken. Rob ziet waarschijnlijk dat ik naar de lege blikken op het tafeltje kijk en zegt: 'Da's van gisteravond. Ik drink vooral 's avonds hoor. Voel ik me soms alleen. Maar ik ben wel voorzichtig hoor.' (K11-I3) Met deze laatste toevoeging verwijst hij naar de moeilijke periode die achter hem ligt. Een tijd waarin hij veel dronk en bijna overleed aan zijn verslaving. Hij dronk 'vierentwintig blikken per dag', vertelt hij. 'Het ging op den duur nergens meer over, ik zag niemand meer. Deed niets… De buren hebben op den duur de GGD ingelicht', vertelt hij. (K11-I2) Hij was er slecht aan toe, miste een dagritme en daarmee structuur in zijn leven. Daar kwamen schulden en geldzorgen bij. Rob is blij dat de buren dit uiteindelijk signaleerden en aan de bel trokken: 'Anders had ik het niet overleefd, denk ik', zegt hij. (K11-I3)

Rob voelt zich vooral eenzaam omdat hij weinig mensen heeft met wie hij 'echt kan praten'. Hij heeft wel lichte contacten met anderen maar mist vriendschappelijk, liefdevol contact. Zijn laatste vriendin liet hem met een grote schuld achter en sindsdien wil hij geen relatie meer. 'Daar komt alleen maar gedonder van', zegt hij. (K11-I3) Hij mist het samenwonen wel 'heel erg'. (K11-I4). Het isolement waar hij in terecht kwam was een optelsom van verschillende verliezen en teleurstellingen. Dit zorgde ervoor dat hij zich uiteindelijk afsloot van zijn omgeving en zich opsloot in zijn huis. Het was 'een laatste optie' voor hem. (K11-I4)

De afsluiting van de buitenwereld, door Marijke of Rob, was niet zozeer een bewuste keuze, maar de manier van omgaan met anderen ontwikkelde zich zo. Debbie legde dit uit. Volgens haar kunnen een opeenstapeling van allerlei problemen en sociale ongelukken de reden zijn van (langdurig) thuiszitten. Nog niet zo lang geleden woonde ze 'zelfstandig', zonder professionele begeleiding (K19-I3). Ze verliet haar vriend, verhuisde naar haar schoonfamilie, woonde daarna een half jaar op zichzelf maar moest bij haar vader intrekken toen ze merkte dat het ze zich niet goed kon verzorgen en de rekeningen zich opstapelden. Haar leven bleek een roerige en grillige praktijk van vallen en opstaan. Verschillende mensen met een lvb benoemden vergelijkbare praktijken van zowel blijven proberen als het ervaren van falen. Samenleven wordt 'steeds moeilijker' volgens Debbie. 'Iedereen is zo druk bezig.' (K4-I8) Zelf verkiest ze meestal de rust van haar appartement in een 24-uurs setting. 'Ik kan niet meer', zegt ze, 'de kous is op.' (K4-I8) Debbie leeft veelal in isolement, met af en toe de mogelijkheid voor begrensde, veilige aansluiting bij anderen met een beperking. De eigen woning kon ook de plek worden waar mensen met een lvb zich afsloten van ontmoetingen en zich machteloos voelden over hun situatie. Soms had dit zelfs sociale isolatie of verslaving tot gevolg.

VAN GEVESTIGD ZIJN NAAR BUITENSTAANDER: 'IK HEB HIER NIETS, IK KEN HIER NIEMAND'

Ook Anouk voelt zich thuis eenzaam en voelt zich machteloos over haar situatie. Ze woont sinds kort in de binnenstad en dat vindt ze maar lastig: 'Ik heb hier niets, ik ken hier niemand.' Anouks studiootje, een rechthoekige zeecontainer, is warm, staat nogal vol en het ruikt er sterk naar kattenbak. Met wat geluk kon ze dit appartement krijgen, al was ze graag in haar 'oude wijk' gebleven. Ze kent bijna niemand in haar woonomgeving en moest 'opnieuw beginnen', zoals ze het zelf zegt. Ze voelt zich daarom een 'buitenstaander' en vindt het moeilijk hier verandering in te brengen, vertelt ze. Net als anderen met een lvb benoemde zij verhuizen, of beter gezegd 'ergens geplaatst worden', als een belangrijke reden voor haar afsluiting en eenzaamheid (K19-I4). Op haar vorige woonplek had ze veel contacten en deed ze activiteiten in de directe omgeving. Haar nieuwe woonplek zorgt nu voor een gevoel van 'misfitting', ze heeft het gevoel niet op haar plek te zijn. Bijna haar hele netwerk bevindt zich in de buitenwijk waar ze opgroeide, haar 'oude wijk'. Die oude wijk speelt nog steeds een belangrijke plek in haar leven. Bijna dagelijks reist ze er heen en ze wordt zichtbaar enthousiast wanneer ze erover praat.

> 'Dat is gewoon waar ik hoor, waar ik me fijn voel' (K19-I4), zegt ze. Ze gaat er vaak heen, op bezoek bij haar ouders, zus, vriendinnen maar vooral voor het oppaswerk of de paarden. 'Daar ligt mijn leven. En hier? Ik weet niet eens wie er in deze flat woont. Ja, ik ken een paar gezichten, maar daar blijft het bij. Ik ben wel blij met dit huis hoor, daar niet van. Het is wel echt mijn plekje, dat zie je [ze wijst rond, ik knik bevestigend]. Maar ik ben veel thuis en dan ben ik alleen. Het is echt anders. Je weet dan niet meer goed wie je was.' (K19-I4) 'Telkens verhuizen er weer mensen', zegt ze, 'het is niet bij te houden. Ik heb geen idee wie d'r allemaal wonen hier.' (K19-I3) Anouk ontvangt minder ondersteuning dan voorheen omdat ze zich beter kan redden met de dagelijkse dingen, maar ze voelt zich nu wel vaker eenzaam, vertelt ze. Het is geen groot geheim dat ze graag terug wil naar haar 'oude' wijk. Ze legt uit dat de verhuizing buiten haar is omgegaan: 'Ze hebben me hier gewoon geplaatst. Zonder mij te vragen of zo' (K19-I1). Het resulteerde voor haar in een langdurige afsluiting van de omgeving die ze soms kan doorbreken maar lang niet altijd. Het gevoel van eenzaamheid, van alleen zijn wordt een soort 'state of mind' waar ze maar moeilijk uit komt: 'Het gevoel is er altijd, in ieder geval als ik hier [thuis] ben. Maar het is nooit weg', zegt Anouk. 'Ik krijg soms het gevoel dat niemand op me zit te wachten. Op iemand met een beperking. Wie wil dat nou.' (K19-I5)

Anouk laat zien dat er een groot verschil bestaat tussen plekken waar mensen, in de terminologie van sociologen Elias en Scotson, zich gevestigd voelen of een

buitenstaander worden (Elias & Scotson, 1965). De verhuizing naar het nieuwe appartement betekende voor Anouk een invalidatie van haar netwerk en om zich veilig en verbonden te voelen reist ze telkens terug naar haar 'oude wijk'. Een verhuizing kan dus ontwrichtend werken.

Wat Anouk ook laat zien is dat mensen met en zonder een beperking niet per se in harmonie en gezellig naast elkaar wonen maar dat hier een nogal onzichtbaar conflict speelt. Want hoewel binding met anderen in de buurt door meerdere mensen met een lvb als belangrijk werd ervaren bij de beleving van inclusie, leek deze binding maar zelden tot stand te komen. Veel vaker leefden mensen naast elkaar zonder contact met elkaar te hebben. Verschillende studies wezen uit dat wonen zowel een sleutel als een barrière kan zijn bij het vormgeven van het alledaagse leven. De plek waar je woont maakt dus uit en beïnvloedt in belangrijke mate het 'gewicht' dat overbruggende, zwakke relaties in de schaal kunnen leggen (Abbott & McConkey, 2006; Iriarte et al., 2016). Het mag misschien verbazen maar hierbij werden geen grote verschillen gevonden tussen het in een stedelijke omgeving en het wonen in een kleinere, dorpse omgeving. Eenzaamheid kwam overal voor. Als je niemand kent voel je je dus al snel eenzaam. 'Je weet dan niet meer goed wie je was', vertelt Anouk treffend. Vooral het missen van een netwerk versterkte gevoelens van eenzaamheid bij mensen met een lvb. Het gaat dan om betekenisvolle relaties met bijvoorbeeld kennissen, collega's of buren, al kan het gemis van een intieme relatie met een partner ook een rol spelen.

EMOTIONEEL EENZAAM ZIJN

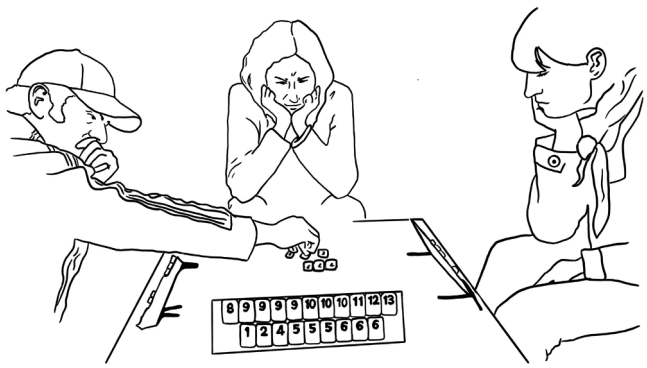
Eenzaam zijn is dus een ook gevoel[267], een uitkomst op de schaal van sociale isolatie en sociale participatie.[268] Hoewel sociale isolatie betekent dat relaties met anderen (vrijwel) ontbreken, bleek dit niet vaak aan de orde te zijn. Mensen met een lvb gingen vaak wel contacten aan maar voelden zich desalniettemin eenzaam. Eenzaam zijn is daarmee niet zozeer het tegenovergestelde van veel contacten hebben maar van je verbonden voelen. Mensen met een lvb kaartten met regelmaat een gebrek aan verbondenheid met anderen aan. Wat deze behoefte aan verbondenheid omvat, varieerde best wel: de beleving van eenzaamheid is dan ook een zeer persoonlijke aangelegenheid. Naast dat Anouk aankaartte dat ze weinig mensen in de directe omgeving kent – 'sociale eenzaamheid' volgens Weiss, (1973) – lijkt vooral een zekere *emotionele eenzaamheid* haar parten te spelen: het missen van iemand met wie ze haar

267 Eenzaamheid is dan als volgt te definiëren: 'Het subjectief ervaren van een onplezierig of ontoelaatbaar gemis aan (kwaliteit van) bepaalde sociale relaties. Het kan zijn dat het aantal gerealiseerde relaties achterblijft bij hetgeen men wenst of aanvaardbaar acht, het kan ook zijn dat de intimiteit die men wenst in relaties niet wordt gerealiseerd.' De Jong-Gierveld, 1984: 45).

268 'Het continuüm van objectieve sociale isolatie loopt van sociale isolatie aan de ene zijde naar sociale participatie aan de andere zijde', schrijven De Jong-Gierveld en Van Tilburg (2008: 39).

leven kan delen.[269] Hoewel ze een vriend heeft, geeft ze ook aan dat het vaak botst tussen hen en dat ze haar verhaal niet bij hem kwijt kan. En ondanks dat ze wel met een persoonlijk begeleider kan praten en deze haar naar eigen zeggen ook 'op emotioneel vlak' hulp biedt, zegt Anouk zich eenzaam te voelen. Het verhuizen naar een andere plek heeft hier vooral aan bijgedragen, volgens haar. Dat komt overeen met de bevindingen van De Jong-Gierveld en Van Tilburg (2008). Zij schrijven: 'Jongere mensen, die recent zijn verhuisd naar een plaats waar ze nog weinig mensen kennen, blijken vaak geconfronteerd te worden met sociale eenzaamheid' (De Jong-Gierveld en Van Tilburg, 2008: 5). Hoewel Anouk al jaren haar studio bewoonde had ze niet echt contact kunnen leggen met buren. Net als bijvoorbeeld Marijke en Debbie ervaart ook Anouk het verhuizen, en weer opnieuw beginnen op een onbekende plek, als intensief en vermoeiend en voelt ze zich, in het omgaan met deze gevoelens, best eenzaam.

5.3 INGESLOTEN WORDEN, ONDER VOORWAARDEN



> Boven op de keukenkastjes staan verschillende potten met voedingssupplementen. 'Allemaal natuurlijk', beweert Davey (23), 'om spieren te kweken en vet te verbranden en zo.' Hij vertelt: 'De andere jongens doen dat ook hoor, gebruiken soms nog wel veel meer.' (K24-I1) Davey gaat vier of vijf keer per week naar de sportschool. Daar vindt hij het fijn. 'Het hoort er bij, als je het een beetje serieus wilt doen', vertelt hij (K24-I1).

Isabel (63) doet mee aan de 'inloop' in de plaatselijke bibliotheek waar ze 'het Taalhuis'[270] bezoekt en naar de rummikubclub gaat. Dit zijn belangrijke plekken voor

269 In de literatuur wordt onderscheid gemaakt tussen sociale eenzaamheid en emotionele eenzaamheid (De Jong-Gierveld & Van Tilburg, 2007; Van Tilburg,. 2007).

270 Een Taalhuis wordt beschreven als een samenwerkingsverband van waaruit verschillende organisaties, samen met de gemeente, laaggeletterdheid trachten aan te pakken. Meestal gebeurt dit vanuit een bibliotheek (zie: https://basisvaardigheden.nl/kennisbank/taalhuis).

haar: 'Even onder mensen, gewoon samen een spelletje doen.' Ze het neemt het heel serieus en let ze goed op of de deelnemers zich wel aan de regels houden (K29-O2). Mariska (19) doet aan Zumba en Bootcamp met andere vrouwen uit de wijk. Het is belangrijk voor haar dat mensen de juiste sportkleding dragen en goed meedoen. Rob (44) wil vooral graag een 'goede vrijwilliger' zijn bij de plaatselijke grasbaanraces en verwacht dezelfde inzet van anderen. (K11-I2)

Dit zijn vier voorbeelden van manieren of strategieën waarop mensen proberen ingesloten te worden en te blijven. Deze paragraaf verkent dergelijke situaties: activiteiten waarin mensen meedoen met anderen, in bepaalde omgevingen, settings en groepen, zij het onder bepaalde voorwaarden.[271] De verhalen van Davey, Isabel, Mariska en Rob illustreren dit.

HARD WERKEN OM NORMAAL TE ZIJN: 'WEL OPLETTEN EN SERIEUS BLIJVEN!'

Interacties met anderen mét beperkingen waren voor veel mensen met een lvb gangbaar, veilig en vaak wenselijk (zie ook Nivel, 2007). Omgang met anderen (zonder beperkingen) in mainstream vrijetijdsactiviteiten (zoals sport of vrijwilligerswerk) bleek aanzienlijk complexer. Davey, Isabel, Mariska en Rob namen deel aan activiteiten die georganiseerd werden in club- of groepsverband of met een vrije inloop. Deze activiteiten vonden plaats in 'reguliere' verbanden en groepen. Alle vier laten ze zien dat je kunt meedoen in bijvoorbeeld sport of spel, naast en met anderen, maar dan wel door aanpassing aan de codes en symboliek die besloten liggen in deze activiteiten. De regels, afspraken en gebruiken die daar bij horen zijn dan belangrijk. Zij illustreerden dat meedoen niet eenvoudig is. Davey zei: 'het is hard werken om normaal te zijn'. (K24-I2) Het voldoen aan de normen is noodzakelijk om ingesloten te blijven in deze ontmoetingen. Het is dus voorwaardelijk. Het hoort erbij, laat Davey zien in de lokale sportschool:

> Davey zoekt bijna dagelijks aansluiting bij de jongens en mannen die aan bodybuilding doen. Op zijn gemak loopt hij tussen de toestellen door, hij lijkt zich thuis te voelen. Het is duidelijk dat hij de routines kent. Hij groet verschillende sporters wanneer hij zich door de trainingsruimtes begeeft, soms knikken ze terug. Davey komt alleen aan, doet zijn oefeningen solitair en vertrekt ook weer alleen. Daarbij is hij precies in het achterlaten van de toestellen en heeft hij ook altijd een handdoek bij zich, vertelt hij. Ook vindt hij dat je mensen niet

271 Femmianne Bredewold hanteert ook het begrip 'voorwaarden' in relatie tot mensen met een psychiatrische achtergrond. Zij stelt, refererend aan het onderzoek van Kwekkeboom uit 2004 dat deze mensen' wel als buur, collega of medewerker in de supermarkt' [worden] geaccepteerd, maar dan onder voorwaarden, bijvoorbeeld dat er een gekwalificeerde hulpverlener in de buurt is – je weet immers maar nooit – en men zelf geen hinder van deze mensen ondervindt (Kwekkeboom, 2004)' (Bredewold, 2014: 58).

> hoort aan te spreken, al helemaal niet tijdens oefeningen. 'Dat doe je gewoon niet', zegt hij. Thuis is hij op andere manieren ook bezig met het bodybuilden. Zo let hij op het eten van eiwitten. Dit hoort er volgens hem bij 'wanneer je het serieus wilt doen.' (K24-I1)

De sportschool vormt een veilige plek voor Davey. Het is een plek waar mensen doelen delen en zich tijdelijk met elkaar identificeren. Daar kan hij tussen (on) bekende anderen meedoen, zolang hij het bodybuilden serieus beoefent en de regels in acht neemt. Davey laat zien dat, ondanks de redelijk solitaire training, er collectieve identificatie plaats kan vinden in de sportschool. Men kent elkaar van gezicht en verwacht van elkaar dat de gestelde regels worden gevolgd. Een sportschool kan zo een veilige of 'convivial' plek vormen.[272] Daar ontstaat interactie en verbinden mensen zich, volgens de socioloog Ray Oldenburg, met elkaar. Naast de woning (first place) en de werkplek (second place) zijn sportgebouwen voorbeelden van 'third places' die bezocht worden om te ontspannen en te recreëren (Oldenburg, 1989). De sportschool is voor Davey een plek waar hij ontspant en zich onder de mensen begeeft van wie hij de gezichten kent. Davey laat zien dat interacties niet per se verbaal hoeven te zijn, ze kunnen ook meer situationeel of rol gebonden zijn en bestaan uit non-verbale uitwisselingen.

Ook andere mensen met een lvb in deze studie lieten zien dat situationele, non-verbale uitwisselingen mogelijkheden bieden voor participatie. De activiteit kan daarbij pas doorgang vinden wanneer mensen hun doelen afstemmen en de regels naleven. Deze gemeenschappelijke normen werden dan ook duidelijk verinnerlijkt en werden meer dan eens met verve nageleefd en uitgedragen door mensen met een lvb. Zo werden zij zelf de uitdragers van wat hoort en wat niet. Dit observeerde ik bijvoorbeeld tijdens Isabels rummikubclub, Mariska's Zumba-lessen en Robs vrijwilligerswerk bij grasbaanraces.

Isabel neemt regels serieus, helemaal wanneer het Rummikub betreft. Ze gaat wekelijks naar een Rummikubclub, dat doet ze al vele jaren. Hoewel ze het spel niet leidt is ze wel strikt en precies in het volgen en uitvoeren ervan volgens de spelregels. Bij aanvang haalt zij de spullen op, geeft iedereen een plankje en legt dan de spelregels uit. Ze houdt er dan ook niet van als mensen zich plotseling 'raar' gaan doen. Iedereen mag meedoen 'als je je maar normaal gedraagt en aan de regels houdt', verduidelijkt ze. (K29-O2) Mariska vindt het belangrijk dat mensen zich kleden naar de sport die ze uitvoeren. 'Als ze komen moeten ze het wel goed doen', zegt ze. Vooraf zegt ze op waarschuwende toon tegen mij: 'Wel opletten en serieus blijven!' Tijdens het sporten

272 Bigby & Wiesel schrijven dat convivial places gekenmerkt worden door een mate van 'friendliness or hospitality, occurring when strangers engage in shared activity with a common purpose or intent' (2019: 49).

gaat ze weinig interactie aan. Ze lijkt zich volledig te concentreren op het meedoen van de bewegingen. Wanneer de bewegingen complexer en sneller worden probeert ze met zichtbare inspanning mee te komen met de anderen. (K22-O1) Rob probeert een 'goede vrijwilliger' te zijn, vertelt hij. (K11-I2). Hij voert zijn taken, bijvoorbeeld tijdens grasbaanraces in zijn dorp, serieus uit. Voorafgaand aan de races bezoekt hij vergaderingen om te horen of er nog dingen zijn veranderd ten opzichte van het vorige jaar en of er nog nieuwe regels bij zijn gekomen. Dat is belangrijk, zegt hij: 'Een ongeluk zit in een klein hoekje.' De vrijwilligersactiviteiten waar hij aan deelneemt, vragen kortdurend best een grote inzet van hem. 'Om zeven uur 's ochtends sta ik op het veld… om verkeer te regelen. Om vier uur 's nachts ben ik dan weer thuis.' (K11-I1) Ook staat hij soms urenlang in de regen verkeer te regelen. 'Dat hoort er nou eenmaal bij', zegt hij. 'Op de dag zelf krijgen wij allemaal een geel T-shirt. Het is wel echt een kliek-groepje.' (K11-I1).

LEIDT NORMAAL DOEN TOT WARM CONTACT?

Mensen met een lvb voerden, in afstemming met anderen, dus verschillende activiteiten uit waar ook machtsaspecten in doorspelen. De interne cohesie en sociale controle, die deelnemers ervaren, en zij zelf dus ook, uit gaan dragen, zijn daar voorbeelden van. Zo reproduceren zij binnen een collectiviteit of groep het discours, over wat kan en wat niet. De mensen met een lvb in deze studie bleken vaak goed op de hoogte te zijn van de regels en konden deze dan vaak ook haarfijn uitleggen. Het is dus soms mogelijk om mee te doen, misschien zelfs wel om insluiting te ervaren, zolang er serieus en 'normaal' wordt meegedaan. Daarmee is meedoen naast onbekende anderen mogelijk mits men voldoet, en blijft voldoen, aan de gestelde voorwaarden.

Meedoen binnen dergelijke third places wordt zo een 'disciplinaire praktijk'.[273] In deze praktijken wordt door, wat we een *normaliserende normativiteit* zouden kunnen noemen, onderscheid gemaakt tussen het normale en het afwijkende.[274] Het is daarom belangrijk de regels te kennen en te beheersen als voorwaarde voor meedoen. Het beheersen en uitdragen van de regels verschaft daarmee een zekere machtspositie. De verzameling aan overtuigingen en praktijken had telkens invloed op het meedoen in mainstream activiteiten. Mensen die afwijken van het normale kunnen zo uitgesloten en verstoten worden (Butler, 1997; Kuik, 2013).[275] De dominantie van

273 In termen van Butler wordt hier het normale 'subject' geformeerd. In navolging van Butlers werk over seksualiteit kan worden gesproken van een 'matrix' of een 'hegemonie' van normaliteit die de illusie schept dat normaal of beperkt vastliggende en tegengestelde categorieën zijn (Butler, 1990).

274 In 'Gender Trouble' introduceert Butler het begrip 'heterosexual matrix' op pagina 7, om dit in de noten verder uit te werken als een 'grid of cultural intelligibility through which bodies, genders, and desires are naturalized'. Daarbij legt ze ook nadruk op het hegemonische, discursieve en epistemologische karakter van deze matrix. In 'Bodies that matter' noemt Butler dit een heteroseksuele hegemonie (1993: 15).

275 Suzanne Kuik verwijst daarbij in haar proefschrift ook naar Butler's boek Excitable Speech. Kuik schrijft dat 'deze illusie in stand wordt gehouden door het uitsluiten en verstoten van alles wat hiervan afwijkt' (Kuik, 2013: 171)

deze normativiteit kunnen we een hegemonie noemen. Deze hegemonie kan bestaan door de geconstrueerde verschillen tussen wat normaal en afwijkend is, over wat gewoon is en wat anders is (Goodley, 2014). Dit kan ook voordelen opleveren voor mensen met een lvb. Meedoen binnen third places, waar men opgaat in een grotere groep, kan er dan ook voor zorgen dat mensen met een lvb zich tijdelijk even vrij van beperkingen kunnen voelen of hun beperkingen even minder zwaar wegen. Het is dan wel belangrijk op de hoogte te zijn van de gestelde normen, hier aan te blijven voldoen en waar het kan, die zelf ook uit te dragen.

Davey, Isabel, Mariska en Rob waren allen trots op de activiteiten waar zij aan deelnemen en identificeren zich met de anderen tijdens de activiteiten. Bodybuilding, rummikub, Zumba en grasbaanraces zijn een deel van hun identiteit geworden. In dergelijke activiteiten, waar mensen regelmatig samenkomen, speelt groepscohesie een rol in het mee kunnen doen. Daar lijkt een zekere routine, bekendheid of geschiedenis in de relaties te liggen. Deze geschiedenis, of mate van 'gevestigd zijn' binnen de verenigingen, organisaties en activiteiten droeg bij aan de beleving van insluiting. Activiteiten in meer gesloten settings zorgen ervoor dat mensen bekend met elkaar raken, of ze willen of niet. Wellicht kunnen dan lichte gevoelens van insluiting ontstaan, in plaats van warme of hechte bindingen en gevoelens van erbij horen, zoals sommige auteurs suggereren.[276]

Door participerende observatie werd duidelijk dat ondanks dat mensen met en zonder beperkingen voor gezamenlijke activiteiten bij elkaar komen, contact niet een logisch gevolg is. Hoewel mensen zich voor, gedurende en ook na een gezamenlijke activiteit tijdelijk met elkaar identificeerden ontstond niet vanzelfsprekend gesprek of contact met de ander. Mensen met een lvb toonden wel mogelijkheden om mee te doen in mainstream voorzieningen met duidelijke doelen en normen, maar de schijnbare mogelijkheden voor interactie, zoals Bigby & Wiesel (2019) veronderstellen, misten vaak, ook binnen deze 'third places'. Zo blijkt dat de fitnessruime niet de plek is voor interactie: Davey sport naast anderen, niet samen met hen. Maar ook Isabel speelt de spelletjes Rummikub in stilte en wisselt slechts een paar woorden met iemand na afloop. Hetzelfde zagen we bij Mariska die tijdens het sporten nauwelijks interactie aangaat met anderen. Pas bij het terugzetten van de stoelen is tijd voor een grapje maar daar blijft het bij. En hoewel Rob hard werkt tijdens de voorbereidingen en de races spreekt hij weinig met anderen (en wordt hij weinig aangesproken) tijdens dit vrijwilligerswerk.

276 In een recente studie van Kruithof et al., (2018) wordt gezamenlijk eten als netwerk versterkende interventie onderzocht. Geconcludeerd wordt dat er relaties ontstaan die misschien niet 'strong' zijn maar wel 'warm'.

De mensen met een lvb bleken regelmatig, met veel energie, in te zetten op serieus meedoen zodat niet kon worden afgedongen op hun prestaties of inzet. Meedoen in een groep of club betekent daarmee hard je best doen, maar leidt niet vanzelfsprekend tot (warm) contact met anderen. Hoe ziet dagelijkse insluiting er dan uit op plekken waar activiteiten niet worden georganiseerd in groepsverband? Ontstaat contact met de mensen naast wie dagelijks wordt gewoond en geleefd? En, spelen daar ook voorwaarden?

LICHTE CONTACTEN: 'ACCEPTATIE MET DE REM EROP'

De netwerken van de mensen met een lvb bleken lang niet altijd klein. Dit is een wellicht een opmerkelijke bevinding aangezien in de literatuur met regelmaat het tegenovergestelde wordt beweerd over de netwerken van mensen met lvb (Forrester-Jones et al., 2006; Lippold & Burns, 2009; Robertson et al., 2001; Van Asselt-Goverts et al., 2013; Verdonschot et al., 2009). Door respondenten vaker te ontmoeten, met ze mee op pad te gaan en te praten over hun dagelijkse contacten werd soms duidelijk dat zij contact onderhielden met een aanzienlijk netwerk aan kennissen, (oud-)werkgevers en collega's, (mede-) vrijwilligers, wisselende vrienden, (oud-)huisgenoten.[277] Met regelmaat waren netwerken zelfs omvangrijk te noemen. Anouk illustreert dit: zij kent overweldigend veel mensen, vooral in haar 'oude wijk':

> 'Soms is het ook even hoi zeggen, maar je kent elkaar wel van het gezicht', vertelt Anouk (K19-I4). We wandelen door haar oude wijk waar ze met regelmaat wordt herkend en gegroet. Bij de paardenweide zwaait een blond meisje op een scooter naar Anouk. Op straat treffen we een meisje dat Anouk knuffelt en direct weer doorloopt. 'Ben te laat', roept ze ons na. Naast de mensen die Anouk goed kent zijn er velen die ze niet kent maar wel herkent en die ook haar herkennen. Dit blijkt uit de knikjes die mensen maken. Anouk zegt hierover: 'Soms kijken ze me aan of kijken mensen vlug weg. Wanneer we door de supermarkt lopen vertelt Anouk dat ze het liefst een kassa kiest met iemand die ze kent. De caissière bij wie ze afrekent herkent haar direct en praat op een vrolijke en informele toon met Anouk. Bij de kassa's komt Anouk een familielid tegen die we helpen met het dragen van een rugtas. Op de terugweg komen we voorbij een oude man die in zijn voortuin zit. Ze loopt snel naar hem toe en maakt een kort praatje met hem. 'Daar zit hij altijd', vertelt ze onder het wandelen, 'hij praat altijd over de oorlog.' (K19-O1).

Wanneer we rondlopen in deze wijk wordt duidelijk dat Anouk, in haar 'oude wijk, kan genieten van een zekere bekendheid of vertrouwdheid. Dergelijke vormen

277 Dit geldt niet alleen voor de mensen met een lvb die 24-uurs begeleiding kregen maar ook en vooral voor mensen met een lvb die ambulant begeleid werden of niet werden ondersteund.

van elkaar wel herkennen maar elkaar niet kennen zijn voorbeelden van 'publieke vertrouwdheid' (Blokland, 2005; Fischer, 1982, Kremer et al., 2019; Van der Zwaard, 2010).[278] Anouks interacties op de straat, in de supermarkt of de manege kennen een midden tussen intimiteit en anonimiteit. Daarbij kunnen mensen elkaar plaatsen en weten ze in te schatten wat ze aan elkaar hebben, of wat ze juist niet aan elkaar hebben. Deze publieke vertrouwdheid, het oppervlakkig kennen en gekend worden, uitte zich bijvoorbeeld door het herkennen, groeten, naar elkaar knikken of kort met elkaar praten.

De afgelopen jaren werd door verschillende Nederlandse onderzoekers onderzocht hoe mensen met beperkingen contacten aangaan met anderen (Bredewold, 2014; Brummel, 2017; Overmarx-Marx, 2018). De bevindingen zijn redelijk in lijn met elkaar: relaties van mensen met een lvb met anderen omvatten weinig (diepgaande) interactie en worden gekenmerkt door een beperkte of aangepaste mate van wederkerigheid. Ook in mijn studie zag ik interacties die licht of vluchtig zijn te noemen. Deze lichtheid kan zich uiten door elkaar te groeten, het wisselen van een paar zinnen op straat of kortdurende contacten met anderen. De mensen met een lvb in deze studie benadrukten de waarde van deze lichte contacten, iets wat in lijn is met bijvoorbeeld de bevindingen van Sabine Ootes die mensen binnen de GGZ bevroeg (2012).

Ook Roeland vraagt aandacht voor lichte, wellicht vluchtige contacten. Hij woont, met relatief weinig ondersteuning, in een flat van zeven verdiepingen in een wijk die bekend staat om zijn volkse karakter. Hoewel Roeland zegt het belangrijk te vinden om contact met anderen te hebben heeft hij dat lang ook moeilijk gevonden. 'Nog steeds wel', vertelt hij. Toen hij in de flat kwam wonen kende hij niemand. De stad was nieuw voor hem, groot en ook onbekend. Hij ervoer een flinke drempel om naar buiten te gaan en anderen te ontmoeten. Dit zorgde ervoor dat hij veel tijd alleen doorbracht in zijn appartement. Hoewel dat nu is veranderd, ervaart hij dat buren in de flat zich letterlijk langs elkaar heen bewegen in de 'doorgangzones'[279], de slecht verlichte en sobere gangen en trapportalen in de flat. Buren groeten elkaar maar vervolgen dan onmiddellijk hun weg.

> Roeland kent vooral de mensen op zijn 'eigen verdieping', vertelt hij. Hij ziet wel mensen in de gangen lopen, maar komt zelden tot daadwerkelijk contact. 'Ja, zo is het hier wel een beetje, je groet elkaar wel. De brievenbussen zijn ook allemaal

278 In navolging van Blokland (2005), Van der Zwaard (2010) en Kremer, Parys && Verplanke (2019) kunnen we Fischer's begrip 'public familiarity'(1982) vertalen naar 'publieke vertrouwdheid'.

279 De straat maar ook dergelijke gangen en trapopgangen kunnen we 'transitory zones', (Gardner, 2011) noemen: plaatsen we waar we doorheen trekken om van de ene plek naar de andere te komen. Ook hier liggen dus mogelijkheden voor contact.

bij elkaar op een plek. Ik zie daar ook wel eens mensen met elkaar praten. Maar het is allemaal wel wat voorzichtig. Dat komt allemaal door mentaliteit, hè.' (K13-I2) Roeland observeert deze anderen maar zelden gaan de interacties verder dan moi [hoi in het Gronings] of goedendag zeggen. Hij zegt ook: 'Het is een stuk acceptatie maar wel met de rem erop.' (K13-I2) Bewoners tolereren elkaars aanwezigheid dus, maar nemen een zekere afstand in acht: ze gaan elkaar voorbij, soms zelfs zonder oogcontact te maken (K13-O1).

Roelands verhaal schetst dat fysiek samenwonen van mensen met en zonder beperking niet per se diepgaande interactie, langdurig contact of sociale integratie in de omgeving impliceert.[280] Wellicht bemoeien mensen zich niet met elkaar en nemen ze afstand uit respect voor elkaar. Ook het wegkijken van mensen kan een vorm van herkenning zijn. Dergelijke vormen van herkenning, een *beleefde onoplettendheid* ontstaat wanneer mensen elkaar gaan herkennen als ze elkaar vaker tegenkomen (Finkelstein, 2007; Goffman, 1972; Leget, 2019).[281] Het zijn lichte vormen van insluiting, een zekere 'amicaliteit' (Duyvendak & Wekker, 2015) die door mensen met een lvb vaak erg werd gewaardeerd. Dit soort ontmoetingen, met directe buren, buurgenoten, mensen in de supermarkt of bekenden van een activiteit of organisatie waren belangrijk en kunnen getypeerd worden als een licht gevoel van belonging zonder verplichtingen of verwachtingen. Maar mensen kunnen elkaar ook vermijden en ontlopen wanneer ze elkaar herkennen. Vaak hadden mensen met een lvb het gevoel dat het niet lukte om contact te maken. Roeland typeerde dit heel sprekend als 'acceptatie met de rem erop'. Het herkennen van anderen leidt dus niet per se tot wederkerige gesprekken. Bekend zijn met elkaar maakt dus 'beleefd' maar bekend maakt niet vanzelfsprekend 'bemind': er ontstaat niet automatisch (warm) contact tussen mensen met een lvb en 'onbekende anderen'.

AAN VERWACHTINGEN VOLDOEN: 'OVER MIJ KUNNEN ZE NIET ZEUREN'

Vluchtige interacties en dagelijkse ontmoetingen zijn dus belangrijk voor mensen met een lvb, zij hechten vaak veel waarde aan begroetingen en het noemen van iemands naam (Ootes, 2012). Hoewel contact regelmatig beperkt blijft tot 'goedemorgen' zeggen (Jager-Vreugdenhil, 2012) vormt deze herkenning wel degelijk een teken van erkenning. Femmianne Bredewold had het in haar proefschrift 'Lof der Oppervlakkigheid' (2014) in die zin ook over waardering voor deze oppervlakkige contacten. Toevallige en minder toevallige personen blijken een niet te onderschatten rol te spelen in het dagelijks leven van mensen met een lvb (Wiesel et al., 2013). De

280 Dit sluit aan bij de bevindingen uit het rapport 'Participeren moet je organiseren' van Esther Haak en Nienke Dokter, 2016.

281 Goffman noemde dit 'civil intattention'. In de Els Borst-lezing uit 2019 vertaalt Carlo Leget dit naar beleefde onoplettendheid.

ogenschijnlijk vluchtige ontmoetingen kunnen dan ook gevoelens van (er niet) erbij horen te weeg brengen (Bigby & Wiesel, 2011; Wiesel, Bigby, & Carling-Jenkins, 2013). Ook hier lijken een aantal voorwaarden onder te liggen. Rob (44) en Eddie (46) laten zien dat zolang zij geen (over)last veroorzaken, zij naast anderen (zonder lvb) mogen leven:

> Rob woont in een typische naoorlogse wijk in een uit rood-oranje baksteen optrokken rijtjeswoning met grijze cementpannen. Nuchtere woningbouw uit de jaren vijftig in een klein dorp met een dalend aantal inwoners, dat naast deze krimp al jaren wordt getekend door vergrijzing en aardbevingsproblematiek. Toch is de buurt is niet echt hecht, vertelt Rob. 'Als het weer wat beter wordt komen mensen meer naar buiten en maken ze even een praatje. Als er wat is dan staan we wel klaar voor elkaar' (K11-I1). Hij kent mensen in de buurt maar zegt weinig contact met hen te onderhouden. 'We komen niet bij elkaar over de vloer', zegt hij. In de straat kennen mensen Rob vooral omdat hij hier al lang woont en omdat hij veel vrijwilligersactiviteiten doet. Mensen weten dat hij handig is, vertelt hij zelf. Nu hij minder drinkt en sinds een aantal jaren wekelijks ambulante begeleiding ontvangt, brengt zijn buurvrouw af en toe wat eten langs. 'Ze kookt soms wat te veel, dan is er ook voor mij' (K11-I2). 'Vorige week kreeg ik nog iets Surinaams, een soort oliebol met kaas ertussen. Maar dan geef ik soms ook wel wat terug. Ik had met oud en nieuw oliebollen met Mexicaanse kruiden, die vonden ze wel lekker. Toen heb ik nog meer gehaald, ze waren toch in de aanbieding.' Soms biedt Rob zijn hulp aan: 'Laatst heb ik haar geholpen om een autolamp te vervangen.' (K11-I2)

> Eddie woont al zijn hele leven in hetzelfde dorp. Vroeger was dat in een groot huis aan het begin van het dorp, nu in een twee-onder-een-kapwoning uit de jaren vijftig. Het contact met zijn buren blijft beperkt tot beleefd groeten. 'Dat geklets op straat, nee, daar ben ik niet zo van', zegt hij. 'Verderop ken ik wel iemand, daar praat ik wel eens mee. Verder bemoei ik me nergens mee'. Eddie wil ook niet dat mensen zich met hem bemoeien. Hij is graag alleen thuis en hij is 'netjes', vertelt hij. Hij doet alles zelf, zoals zijn vader hem dat heeft geleerd voor hij overleed. 'Over mij kunnen ze niet zeuren, d'r binnen [er zijn] wel anderen', zegt hij, wijzend op de tuin van zijn overburen: 'Wat een rommel, niet?' Wanneer we samen naar een live-video van het lied 'Number of the beast' kijken en hij af en toe wat meezingt, roept hij boven de muziek uit: 'Zolang ik [Iron] Maiden maar niet te hard aanzet 's avonds, doen ze [zijn buren] niet moeilijk.' (K12-I2)

De verhalen van Rob en Eddie laten zien dat zij mogen meedoen maar wel onder gestelde voorwaarden. En daarbij stellen zij zelf ook voorwaarden. 'Ze horen er wel bij

natuurlijk', vertelt een begeleider. (P11-I1) Met het woord 'wel' legt hij een verborgen twijfel bloot die botst met het woord 'natuurlijk'. Een andere persoonlijk begeleider in een trainingshuis zegt over de jongeren met een lvb die daar wonen: 'Zolang ze geen overlast in de buurt veroorzaken worden ze gedoogd, maar anders weten ze ons direct te vinden. De grens is scherp.' (P20-I1)

Je 'normaal gedragen' of 'gewoon meedoen', het is iets wat veel mensen met een lvb benadrukten en vaak ook zelf als richtlijn stelden voor anderen. Eddie benadrukt dit door zijn overburen aan te wijzen als mensen die afwijken van het normale en niet netjes zijn. Daarmee draagt hij zelf ook normatieve voorwaarden uit. Dit naleven van gewenst, aangepast gedrag was iets dat veel mensen met een lvb in deze studie lieten zien. Het werd een strategie die werd ingezet. Daarbij was uiterlijke presentatie opvallend belangrijk. Zo klaagde Marijke over haar voortuin: 'Ja, Siebrand [haar persoonlijk begeleider] zou daar mee bezig gaan. Nu ziet het er niet uit. Straks denken mensen dat hier zo'n … aso woont. Zo'n Tokkie.' (K3-I2) Een slordige voortuin zou andere buurtbewoners het idee kunnen geven dat zij een 'Tokkie'[282] is en daarmee dus onaangepast, asociaal en wellicht verstandelijk beperkt. Dit zijn negatieve stigma's die Marijke graag wil voorkomen. Ook in het wonen en leven naast elkaar waren mensen met een lvb dus telkens bezig met wat hoorde en wat normaal was. Daarbij hanteerden zij de strategie dit zelf ook uit te dragen waarmee zij niet slechts hun eigen positie bemiddelden maar ook de licht verstandelijke beperking minder gewicht mee gaven.

282 Met deze opmerking verwijst Marijke naar de familie Ruijmgaart-Tokkie die in 2004 door het televisieprogramma 'Familietrots' landelijk bekend werd als zijnde 'EPH': extreem problematische huurders. Dat zijn mensen die zoveel overlast veroorzaken dat niemand naast hen wil wonen. Sindsdien wordt in Nederland de achternaam Tokkie gebruikt als een pejoratief voor een persoon of groep mensen met overheersend negatieve kwaliteiten of onaangepast en asociaal gedrag. Met regelmaat werd in de media getwijfeld aan de verstandelijke vermogens van de familie.

5.4 ACTIEF AANSLUITING ZOEKEN … EN SOMS VINDEN

Veel mensen in deze studie hadden moeite met de term 'verstandelijk beperkt', en dat was vaak niet zonder reden. 'Ik niet dom', roept Pele (23). Hij hekelt de term 'verstandelijk beperkt' (K15-I2). Zo ook Sahir (23). Hij zegt over zijn lvb: 'Dat ben ik niet'. (K26-I2) 'Zo heb ik het zelf nooit ervaren', zegt Davey over zijn licht verstandelijke beperking, 'maar ik heb wel moeite gehad met dat stempel' (K24-I1). De vierenveertigjarige Rob reageert: 'Het zal wel, ik trek me er niet zo veel van aan.' (K11-I1) Marijke (51) haalt haar schouders op: 'Ja dat zeggen ze hè, dat gebruiken ze dan', zegt ze luid, 'wat kan ik er aan doen?' (K3-I6)

Deze antwoorden waren vrij gangbare reacties wanneer het label 'lvb' in gesprekken opdook. Aan het label hangen klaarblijkelijk allerlei negatieve connotaties waardoor het volgens mensen met een lvb een nogal stigmatiserende werking heeft. Het begrip wekte dan ook verschillende gevoelens op. Sheehan & Ali (2016) vonden dat mensen met verstandelijke beperkingen het stigma, waarmee verstandelijke beperkingen worden geassocieerd, afwijzen waardoor zij het niet internaliseren. Hoewel het label 'licht verstandelijk beperkt' nogal eens met kracht werd afgewezen, hanteerden mensen met een lvb ook zelf manieren om onderscheid en verschil aan te brengen, vaak tussen zichzelf en de ander. Hiermee zetten mensen met een lvb niet alleen zichzelf neer als (meer) 'normaal' maar 'maakten' en bevestigden dat want 'anders' was volgens hen. Het is een verschijnsel waarvoor in de literatuur het begrip *constitutive other* wordt gebruikt (Mouffe, 2016; Samuels, 2002). Het andere, afwijkende, wordt dus gemaakt. In deze paragraaf illustreren de verhalen van Roeland en anderen waar dit 'anders zijn' in de maak is.

HET BENADRUKKEN VAN VERSCHILLEN ALS STRATEGIE: 'IK ZIE MEZELF NIET ALS EEN NORMAAL MENS'

Het benadrukken van wat anders of afwijkend is gebeurde ook, en misschien wel vooral, in alledaagse contacten met bekende vreemden. Het benadrukken van verschillen zou een strategie voor interactie genoemd kunnen worden. Dit laat Roeland (33) zien:

> 'In de flat woont een mix, een mix van normale mensen en cliënten', vertelt Roeland. 'Heel vaak ligt het [later blijkt dat hij de verwachting tot initiatief bedoelt] bij de cliënt en durven ze niet in gesprek te gaan met anderen.' (K13-I2) Roeland kent in de flat de bewoners die ondersteuning ontvangen vanuit dezelfde organisatie. Hij noemt hen 'cliënten' en gebruikt soms ook de term 'lotgenoten'. Hij voelt zich verbonden met hen en vindt het prettig contact te hebben met andere mensen met beperkingen. Roeland gebruikt de uitdrukking 'normale mensen' om een categorie mensen aan te duiden waar hij zichzelf niet toe rekent. Later drukt hij het ook uit als 'reguliere mensen.' (K13-I2) Er is, volgens hem, weinig contact tussen deze twee groepen bewoners in de flat. Het initiatief tot interactie en contact ligt zelfs vaak bij mensen met beperkingen, de 'normalen' of 'regulieren' ondernemen maar bar weinig, volgens Roeland. Het wonen naast deze mensen legt verschillen bloot. Zo zegt Roeland: 'Ik vind het heel moeilijk om mezelf als normaal te zien. Ik zie mezelf als patiënt. Ik denk dat de samenleving niet goed met zulke mensen kan omgaan.' (K13-I2) Roeland vraagt hier aandacht voor een conflict: het, in eigen ogen, niet kunnen voldoen aan de gestelde normen zorgt ervoor dat hij zichzelf als anders en afwijkend van die normen is gaan zien. Op zachte toon vertelt hij: 'Ik zie mezelf niet als een normaal mens. Al wil je dat liever niet, het is vechten tegen de bierkaai… Best apart!' (K13-I2)

De gevoelde of ervaren andersheid in contact met onbekende anderen is een wezenlijk aspect bij het tot stand komen van het grensgebied tussen in- en exclusie. Mensen met een lvb ervoeren dit bij het op elkaar afstemmen in alledaagse handelingen. Daar ontstond een opgelegd gevoel van 'anders-zijn'.[283] Telkens werd zo een discours aangesneden van wat 'verstandelijk anders zijn' betekent.

Dit weerklonk in de woorden van de mensen met een lvb. Zij hanteerden met regelmaat zelf ook woorden als 'normaal', 'gewoon' voor anderen (Roeland gebruikte zelfs het woord 'regulier') en woorden als 'beperkt', 'cliënt' en 'anders' voor zichzelf. Daarmee

283 Dit uit zich bijvoorbeeld in variaties tussen mensen met een lvb langdurig aankijken of juist vlug wegkijken. Hier wordt in hoofdstuk 7 verder op in gegaan. Het kan ook gebeuren dat onbekende anderen kortaf zijn en snel doorgaan met hun dagelijkse handelingen of juist nadruk leggen op hoe zij andersheid ervaren door langzaam te praten en duidelijk te gaan articuleren. Wanneer andersheid door de ander wordt opgemerkt ontstaat met regelmaat ook het 'invullen' voor mensen met een lvb.

dragen zij bij aan bestaande veronderstellingen over mogelijkheden, vaardigheden en aspiraties van mensen met een lvb en bevestigden zo ook wat normaal is of als normaal gezien dient te worden. Dit vond vaak plaats door het benadrukken en beklemtonen van zaken die opvallen zoals uiterlijke kenmerken of beperkingen, overgewicht, verbaal onvermogen of gedragingen die uit de toon vielen. En het is ook daar waar vormen van uitsluiting ontstonden waarbij deprivatie en 'verstandelijk anders zijn' worden gekneed en gevormd en uiteindelijk opvolging krijgen in de uitvoering door mensen met een lvb. Mensen met een lvb hadden daarvoor verschillende motieven, al waren deze niet altijd zo evident. Soms werd het conflict dat hier ontstaat ingegeven door angst (Wekker, 2017) of onvermogen tot inleving (Moonen, 2015) andere keren waren het menselijke reacties op ervaringen van anders zijn (Koolen, 2017). Zwaarwegender is, mijns inziens, dat het contact met 'normale anderen' niet altijd ongevaarlijk was. Daar werden verschillen en beperkingen bekrachtigd. Dat heeft dan niet zozeer met individueel onvermogen te maken, vaak waren mensen overgeleverd aan de situatie en aan anderen met relatief weinig invloed op deze antagonistische situatie. Daar werden machtsverschillen in ontmoetingen zichtbaar die niet eenvoudig te overbruggen waren.

Er waren desalniettemin wel pogingen. Soms benadrukten mensen met een lvb ook zelf beperkingen. Dit accentueren van verschillen, door mensen met een lvb, tussen henzelf en anderen lijkt in eerste instantie nogal tegenstrijdig. De woorden, termen en labels die zij gebruikten zouden opgevat kunnen worden als een vorm van zelfstigmatisering.[284] Met zelfstigma wordt bedoeld dat het zich bewust zijn van stigma gerelateerd is aan de mate waarin individuen labels accepteren en hebben geïnternaliseerd (Ali et al., 2012). Maar is het wel zelfstigmatisering? Het benadrukken van verschil door mensen met een lvb leek soms een ander, agonistisch doel te beogen: zo werd het *verschil* gecreëerd dat noodzakelijk is voor de erkenning van een beperking. Of, om het wat abstracter te zeggen: als 'beperkt subject' erkend te worden (Pessers, 1995).[285] Hier lag vaak een basis voor interactie voor mensen met een lvb, wederkerig of niet. Het benadrukken van verschil bood zo een opening voor contact, omdat daar de verstandelijke beperking, als het ware, bespreekbaar werd gemaakt.

284 De, op het eerste gezicht, paradoxale uitingen door middel van woorden als 'regulier, normaal en gewoon' tegenover 'beperkt, cliënt en anders' verduidelijken hoe, in het huidige discours, de relaties liggen en belichaamd worden.

285 Refererend aan Jacques Lacan, legt Dorien Pessers nadruk op de ingebakken wederkerigheid in menselijke relaties. Zij stelt dat 'een subject alleen kan bestaan door het bestaan van de ander. Wederkerige erkenning is daarom geen vrije keus, maar een voorwaarde om als subject te bestaan' (Pessers, 1995: 5). Zij legt ook een paradox bloot: 'Wanneer behoeften, verlangens en uitingen van de één niet door de ander worden begrepen, kunnen zij immers ook niet worden erkend en verliezen zij elke betekenis.' Ook Femmianne Bredewold haalt Pessers aan om de erkenning van behoeften, verlangens of uitingen bij de totstandkoming van het subject te illustreren.

Anouk doet dit bijvoorbeeld wanneer zij zichzelf meermaals een 'Ziggo-alles-in-een-pakket' noemt. Wanneer ik haar vraag wat ze bedoelt met deze verwijzing naar de leverancier van televisie, internet en telefoondiensten, legt ze uit: 'Dat is als grapje ontstaan. Een vriendin vroeg aan mij wat voor beperkingen ik heb. Toen heb ik alles opgenoemd. Toen noemde mijn vriendin mij een Ziggo-alles-in-een-pakket. Het klopt toch ook wel? '. . . ik ben niet normaal… ' (K19-I4) Anouk gaat akkoord met dit oordeel van haar vriendin en daarmee ontstaat een opening voor een gesprek over waar beperkingen ontstaan. Naast dat dit mogelijkheden voor gesprek biedt ontstaat er ruimte voor anderen om hun gedragingen aan te passen. Dit werd op verschillende manieren teruggezien in de alledaagse gesprekken. Bijvoorbeeld wanneer Debbie (39) mij uitlegt waarom zij haar portemonnee aan de caissière gaf bij het afrekenen van haar boodschappen zegt ze: 'Ja. Dan moeten ze rekening met me houden, niet alles lukt mij.' (K4-I7) Als Piet (48) het heeft over zijn beperkingen in relatie tot de thuiszorg die hij krijgt, zegt hij: 'Het is niet anders, toch? Ik kan er moeilijk wat anders van maken'. Thuiszorgmedewerkers zien zijn opmerkingen als 'tegengas', vertelt hij. 'Dat zijn ze niet gewend,' zegt Piet, 'ik zeg geen ja en amen.' (K30-I2)

Anouk maakte een belangrijke opmerking over het gebruik van het label 'Ziggo-alles-in-een-pakket'. Niet iedereen mag dat gebruiken. Ze vertelde: 'Ik wel, zolang zij het maar niet gaan zeggen.' (K19-I4) Later bleek dat ze met het woord 'zij', vooral begeleiders en hulpverleners bedoelt. Mensen met een lvb creëerden dus op allerlei manieren situaties waarin van 'anderen' werd gevraagd rekening te houden met behoeften en verlangens en waarin (on)mogelijkheden en beperkingen erkend werden. Door kwetsbaarheid te tonen dwongen zij anderen tot aanpassing en aansluiting. Sommige begeleiders schreven het gebruik van labels door mensen zelf toe aan hun cognitieve vermogens of aan een vorm van imitatie en internalisering van het professionele taalgebruik waaraan zij dagelijks werden blootgesteld.[286] Soms werd het afgedaan als zelfstigmatisering. Hoewel zelfstigma een relatief weinig onderzocht fenomeen is bij mensen met verstandelijke beperkingen (Sheehan & Ali, 2016), vind ik dat een dergelijk perspectief te weinig recht doet aan de belangrijke strategie voor interactie die mensen hanteerden. Immers, door het benadrukken van verschil werd aanpassing en adaptie in het gedrag van anderen ontlokt. In ieder geval, dat werd getracht door sommige mensen met een lvb.[287]

Roeland laat hieronder zien dat deze nadruk op verschil ook gebruikt kan worden om je veilig te voelen: bijvoorbeeld door je te onder te dompelen in een categorie waarin je, qua leeftijd, niet past.

286 Volgens Sheehan & Ali (2016) heeft zelfstigma te maken met een 'lack of cognitive development and overprotection from significant others'.

287 Maar lang niet door allen, en dat is logisch. Het benadrukken van verschillen kan ook negatieve vormen van wederkerigheid, een zekere complementariteit, zoals wraak en vergelding, stimuleren (Gouldner, 1973).

'IK VOEL ME VEILIG TUSSEN DE OUDEREN'

'Mijn netwerk hier [in deze stad] is heel klein', vertelt Roeland (K13-I3). Hij kent een paar mensen via de organisatie waar hij begeleiding van ontvangt en heel soms drinkt hij een biertje met een 'maatje', een vrijwilliger van vroeger. Maar verder heeft hij weinig contact met anderen van zijn eigen leeftijd. 'Ik heb wel behoefte aan contact', zegt hij stellig. (K13-I2) Roeland weet goed wie hij liever uit de weg gaat en met wie hij wel in contact wil treden en zegt dat hij liever omgaat met mensen die rustig en voorspelbaar gedrag vertonen. Hij vertelt ook dat hij spanningen van mensen voelt. Het hangt om hen heen en hij neemt die spanning makkelijk over en daarom vermijdt hij deze mensen. Het wonen in de flat heeft voor hem een prettige bijkomstigheid: er wonen namelijk veel ouderen. Hij legt dit uit: 'Deze flat is van oorsprong een seniorenwoning. Ik voel me wel veilig. Ik zit tussen de ouderen' (K13-I2). De omgang met de ouderen, hoewel het contact weinig intensief is, vindt Roeland prettig. Niet alleen in de flat, maar ook op andere plekken gaat hij graag met ouderen om. Een tweewekelijkse wandelgroep vormt een belangrijke activiteit voor hem: 'Ik loop ook mee, het zijn allemaal vijftigers. Daar voel ik me wel op mijn gemak… Je went er ook aan, oude mensen. Ze hebben veel te vertellen… Veel ervaring. Dat gaat van een leien dakje. Bij leeftijdsgenoten voel ik me vaak oud.' (K13-I2) Roeland begeeft zich in meerdere situaties tussen oudere mensen en lijkt zich meer te identificeren met hen, dan met leeftijdsgenoten. Daar is er, volgens hem, 'een grote kloof'. Vrienden 'van vroeger', zoals hij het noemt, hebben een carrière opgebouwd, een partner gekregen en soms ook kinderen. Hij vertelt: 'Soms zie ik die. Die hebben allemaal al een gezin. En kinderen. Dat vind ik wel lastig. Dat ligt mij wel heel zwaar. Ja.' (K13-I2) Roeland ziet zichzelf als anders dan zijn vrienden en vertelt: 'Ik vind het wel moeilijk om met vrienden van vroeger om te gaan.' Ondanks dat deze 'oude vrienden' hem soms willen opzoeken en uitnodigen om uit te gaan, doet Roeland daar liever niet aan mee. 'Ik heb mijn hele levensplan moeten aanpassen', vertelt hij. Roeland bedoelt hier mee dat hij door de psychoses zijn leven anders in is gaan richten. 'Ik moet voorzichtig zijn. Ik hang er een beetje aan', zegt hij. 'Zoiets… Ik vind het ook heel moeilijk om ergens met ze heen te gaan… Ik voel een eh… blokkade. Dat is lastig. . . ' (K13-I3). Desondanks probeert Roeland contact te leggen met leeftijdsgenoten, ook al gaat dit moeizaam. We praten over hoe het daten via een datingsite gaat en wat je wel en niet vertelt. Roeland zegt op een bijna fluisterende toon dat hij wel graag een relatie zou willen: 'Een vriendin, maar wel van dezelfde leeftijd.' Mensen in zijn leeftijdscategorie lijken onbereikbaar: 'Ze zijn allemaal zo hard bezig. Met veel dingen. Druk.' Dagelijks ervaart hij afstand. Hij vindt mensen moeilijk te bereiken. 'Ze leven in een andere wereld', zegt hij. Om contact aan te gaan met leeftijdgenoten moet hij zich anders voordoen, zegt hij, manieren zoeken en

> opties overwegen om beperkingen niet te laten opvallen. Hij vertelt: 'Als je een vriendschap opbouwt dan kun je elkaar ook steeds meer vertellen. Dan zou ik ook wel iets over mijn beperkingen kunnen vertellen.' Roeland ziet zichzelf als anders en richt zijn leven daar naar in. Hij zegt tevens: 'Ik ben een patiënt. Dat is heel negatief maar het is wel zo.' (K13-I3) Je blijft wel kwetsbaar… in gedachten. Soms voel ik, als ik loop in de supermarkt. Dan kijkt iemand mij raar aan. En denk ik wel eens van, o fok er is weer verband met iets. Dan verbeter ik mezelf in mijn hoofd gewoon. Van, het is gewoon maar niets, dat ik denk maar. Je leert er mee omgaan. Je krijgt zelfkennis. Zo van, dat denk je maar, het is helemaal niet zo.' (K13-I3)

Afwijking en botsing met heersende normen worden duidelijk in contact met anderen. Ondanks dat kennissen Roeland soms uitnodigen of bij hem langs willen komen houdt hij de boot af. Juist in dit contact leek het verschil tussen 'hem' en 'hen' duidelijk en ziet hij hoe anders anderen het leven vormgeven. Daar wordt een duidelijk verschil zichtbaar: hij moet telkens rekening houden met de beperkingen die hij ervaart. Roeland zegt dan ook dat hij zijn 'hele levensplan' heeft moeten loskoppelen van de wensen en dromen die hij heeft en koestert. Dit aanpassen van levensplannen aan de ervaren beperkingen zag ik bij meer mensen met een lvb. Veelal hadden mensen daar een zekere routine of manier van omgang in gevonden en leken zij goed te weten wat kon lukken en wat niet. Met regelmaat nam ik echter ook botsingen waar en zag ik dat mensen met een lvb, in hun manieren van aansluiting zoeken, zich aanpasten en daarbij op zoek gingen naar situaties waar verschillen minder 'onderhandeling' behoefden. Zo ging Marijke het liefst om met mensen met een verstandelijke beperking, Niels (62) zocht voor gesprek vooral vrouwen op en Karola (24) zocht troost bij haar paarden. Roeland gaat dus graag met ouderen om. Hij vindt het makkelijk om tussen hen op te gaan in de groep en botsingen met verwachtingen en normen zijn hier kleiner.

Contact met leeftijdsgenoten is daarentegen best lastig voor Roeland. Hier wordt een onderhandeling van beperkingen zichtbaar. Telkens moet Roeland zoeken naar wat past en wat niet kan om, afwegende waar hij aanpassingen kan doen en waar hij op mag vallen. Dit balanceren vindt hij een moeilijke bezigheid en hij hoopt dan ook dat wanneer hij beter bekend geraakt met iemand, hij dan niet meer hoeft te onderhandelen. Roeland diende dus soms afwegingen te maken om mee te kunnen doen. Dit vroeg aanpassing, maar andere keren koos hij voor activiteiten die hij bij zijn identiteit als 'patiënt' vond passen of waar het 'patiënt-zijn' geen onderhandeling behoeft. Hij laat zien dat identificatie sterk *situationeel* is. Binnen de veiligheid en geborgenheid van de wandelgroep is dit een identificatie met de ouderen en de sport. Anderzijds moet hij zijn patiënt-zijn en beperkingen verborgen houden wanneer hij gaat daten of omgaat met leeftijdsgenoten. Dit vraagt veel individuele aanpassing

met gevaar op ontmaskering. Desondanks ging hij wel degelijk meer risicovolle, spannende interacties aan en begaf hij zich ook op voor hem onveilige plekken. Roeland benadrukt dat hij daarnaast ook veilige plekken nodig heeft zoals zijn woning tussen de senioren en de wandelclub. Dit is mede omdat hij bang is voor een terugval, voor weer een psychose.

NAAST ELKAAR WINKELEN

Voor mensen met een lvb bleek het boodschappen doen in de supermarkt belangrijke activiteit voor (h)erkenning. In dergelijke commerciële settings zijn mogelijkheden voor 'gedeelde identificatie' (Bigby & Wiesel, 2019). Naast werken, zingen en het meedoen in zijn jongensclub vormt het boodschappen doen een belangrijke activiteit voor Niels (62). 'Dan ben je even onder de mensen', zegt hij. (K8-I2) Ook voor Peter (42) biedt het winkelen een moment voor gesprek. Hij maakt vaak even een praatje bij de kassa of met een bekende in het gangpad. 'Een mensenmens' noemt zijn oud-werkgever hem, voor wie zowel 'de korte contacten en lange contacten … van heel veel waarde' zijn. (N10-I1) En hoewel Ariana (24) het volgens haar persoonlijk begeleider 'moeilijk [vindt] om contact te leggen met vreemden' vormt het boodschappen doen een veilige activiteit voor haar. Nog steeds 'stapt ze niet snel op mensen af', vertelt haar persoonlijk begeleider maar sinds ze stageloopt in een supermarkt voelt ze zich 'minder angstig' in de winkel wanneer ze mensen moet aanspreken of wordt aangesproken. (P7-I1) Bij het boodschappen doen zijn de grenzen duidelijk, iets wat Bredewold en anderen 'built-in boundaries' noemden (2015).

Boodschappen doen vormt een gemeenschappelijk, verbindend doel. Zodra mensen boodschappen gaan doen voeren zij gedragingen op die passen bij het consument-zijn. Daarmee ontstaat duidelijkheid over rollen. Wanneer je kunt aansluiten bij de rolverwachtingen, wat niet alle mensen met een lvb gemakkelijk afging, kun je boodschappen doen zonder al te veel problemen. Ook Roeland liet zien dat hier mogelijkheden liggen voor herkenning, rekening met elkaar houden en het voeren van korte gesprekken. Roeland liet zien dat mensen, door op deze manier mee te doen, ook verschillende kanten van zichzelf ontdekken (Fincher & Iveson, 2008).

> In de supermarkt, een paar honderd meter van zijn flat, kent hij de mensen die er werken en zij kennen hem. Hier wordt gegroet en soms een kort woordje gewisseld. Medewerkers zijn druk in de weer met trolleys vol dozen en vullen de schappen volgens de first in, first out-methode. Roeland loopt routineus door de winkel. Hij weet waar dingen staan, kent zijn voorkeuren en bewandelt een vaste route door zijn winkel. Bij de broodafdeling maakt hij een kort praatje. Daar werken een paar medewerkers die hem bij naam kennen. Dat vindt hij wel prettig en hij vindt de omgang in de supermarkt lijken op hoe de bewoners in

zijn flat met elkaar omgaan: 'Er is acceptatie van elkaar, snap je? Het is gewoon niet ingewikkeld of zo, we gaan normaal met elkaar om. Dat moet ook wel he? Ik ben gewoon een klant he?' (K13-O2)

Winkelen is dus ook een veilige activiteit voor Roeland. Hij kent hier mensen en wordt ook herkend. Bij het doen van boodschappen vormen de grenzen, die medewerker en klant van elkaar scheiden, een voorwaarde voor deze veiligheid. Zonder al te veel op te vallen, kan hij contacten aangaan en ook gemakkelijk weer afsluiten. De ontmoetingen in deze commerciële settings worden gekenmerkt door een zekere lichtheid.

Bigby & Wiesel doen deze 'light-touch moments' af als 'niet transformatief' en belangrijke 'convivial' ontmoetingen zouden hier bijna niet plaats vinden (Bigby & Wiesel, 2019: 48). Toch ervoeren mensen met een lvb dit lichte, vluchtige contact vaak wel degelijk als waardevol. Vergelijkbaar met ander onderzoek, dat de waarde van een warenhuis als de HEMA voor ouderen onderstreept (Melik & Pijpers, 2017)[288], laat Roeland zien dat zogeheten commerciële plekken ook eigenschappen van 'third places' kennen.[289] Tijdens het winkelen doet de lengte, inhoud of intensiteit van het contact er vaak niet toe. Het is zelfs de verwachting dat de interactie tussen klanten en personeel kortdurend en transitoir is: er wordt gewinkeld en het personeel heeft haar werkzaamheden.

Contact met personeel en anderen in de supermarkt is dan ook niet per definitie wederkerig. De mogelijkheid tot contact zonder verplichtend karakter is precies wat Roeland waardeert: 'Soms praat ik ook wel eens niet met mensen, dan heb ik er echt geen zin in. Da's geen probleem hier.' (K13-O2) Het is dus de mogelijkheid tot uitwisseling die ertoe doet, niet per se de inhoud of lengte van de interactie. Een dienstverlenende, sociaal reflexieve houding, geduldig, gastvrij en hulpvaardig, kan een niet-discriminerende ruimte bieden. Winkelen kan dus worden ervaren worden als een 'convivial activiteit' waar vreemden naast elkaar winkelen maar zich veilig voelen.[290] Supermarkten zouden ruimte kunnen bieden, ondanks de beperkte interactie, voor dergelijke 'convivial' ontmoetingen, waar verschillen niet weg worden genomen maar naast elkaar mogen bestaan (zie ook Fincher & Iveson, 2008).

De tijdelijke identificatie met de rol van klant-zijn, met duidelijke grenzen en rollen, verlegt de aandacht van wat normaal is en wat afwijkt. Bij het winkelen binnen de

288 Rianne van Melik en Roos Pijpers lieten zien dat de HEMA een voorbeeld van zo'n commercieel ingestelde ontmoetingsplaats kan zijn.

289 Hoewel het strikt genomen dan niet meer tot het publieke domein behoort (Rosenbaum, 2007).

290 Niet slechts plekken maar ook activiteiten kunnen dus gekenmerkt worden door een mate van 'friendliness or hospitality, occurring when strangers engage in shared activity with a common purpose or intent' (Bigby & Wiesel, 2019: 49).

setting van de supermarkt lijkt de betekenis van beperkingen af te kunnen nemen. Boodschappen doen schijnt dé alledaagse activiteit te zijn waar diversiteit mogelijk is, zolang men de verwachte rolgedragingen maar opvoert. Bij het winkelen is Roeland een klant als iedere andere en vallen sociale verschillen tijdelijk weg door identificatie met andere klanten, iets wat de Engelse socioloog Paul Gilroy bestempelde als een 'convivial culture' (2006: 40). Daardoor is Roeland niet slechts klant, tijdens het winkelen voelt hij zich geïncludeerd.

INITIATIEF TOT VERANDERING: 'JE VERLEGT HET ACCENT EEN BEETJE'

Mensen met een lvb ontwikkelden zelf ook ideeën voor het stand komen van veilige activiteiten. Hoewel de mogelijkheden tot interactie met anderen in de directe woonomgeving met regelmaat beperkt waren, zocht Roeland naar mogelijkheden om contact aan te gaan met andere flatbewoners. Naast de woning (first place) en de werkplek (second place) laat Roeland zien dat de gemeenschapsruimte in zijn flat een 'third place' kan zijn om samen te recreëren en te ontspannen. Hij hoopt, door activiteiten te organiseren, dat buren de afgebakende sfeer van hun woning tijdelijk verlaten om bekend met elkaar te geraken. Hoewel Roeland zelf liever grote groepen en 'onvoorspelbare' mensen vermijdt, probeert hij aansluiting te vinden bij andere flatbewoners. Daarbij toont hij een zekere creativiteit in het zoeken naar manieren van contact die bij hem passen. Dit houdt in dat hij graag een praatje maakt zonder dat er te veel druk ontstaat. Hij merkte dat contact leggen lastig was in de trapportalen of de lift. Vaak lukte het daar niet. Toen Roeland door een buurman werd benaderd voor de cliëntenraad van de zorgorganisatie besloot hij daarin te stappen. Zo kon hij meedenken over het opzetten van activiteiten. In zijn flat ging hij op zoek naar een manier om de 'cliënten' en 'normale mensen' in de flat met elkaar in contact te brengen.

> 'We hebben een recreatiezaal in de flat. Toen hebben we een pingpongtafel geregeld om mensen en cliënten die hier wonen daarnaartoe te lokken. . . Nu kun je wat leuks doen. En terwijl je wat doet heb je een gesprek. Je verlegt het accent een beetje.' (K13-I2) Ook gaat hij soms naar de bingo in dezelfde gemeenschapsruimte. 'Er wordt ook wel gebingood in de zaal. Ook met prijzen. Dat is best leuk. Daar doe ik ook wel eens aan mee. Ik heb ooit een keer dat stenen beeldje gewonnen [Roeland wijst er naar] en voor in de wc een toiletrolhouder.' (K13-I2) Hoewel Roeland 'angst [heeft] voor … prikkels' (K13-I3), zoals hij het zelf zegt, wil hij wel graag contact met anderen. 'Mijn hele leven heb ik al dat ik sociaal angstig ben. In groepen. Ook bij familie die ik al mijn hele leven ken. Ik heb nog steeds het gevoel van: ik voel me niet helemaal op mijn gemak. Ik vertrouw ze wel… Maar, een soort angst om af te wijken. Dat je anders bent.

Stiller. Helemaal nu. Maar vroeger ook wel. Dat zeiden ze ook op de basisschool zo: een kwetsbare jongen.' (K13-I3)

Roeland maakt hier een belangrijke stap door even uit de eigen, veilige routine te stappen en nam het initiatief om een pingpongtafel in de gemeenschapsruimte te plaatsen. Niet slechts omdat hij goed is in tafeltennis maar zo creëert hij een plek voor interactie met andere flatbewoners. Gedeelde identificatie zorgt hier voor mogelijkheden tot contact, elkaar beter te leren kennen en misschien zelfs met elkaar bekend te geraken. Tijdens activiteiten, zoals het tafeltennissen of de bingo, ontstaan mogelijkheden tot gesprek die vrijblijvend zijn. Zo kan Roeland op zijn gemak, en veilig, contact aangaan met (onbekende) anderen, iets wat bijzonder is voor hem omdat hij meedoen in groepsverband het meest lastig vindt. Hij vertelt: 'Groepen, helemaal onbekende groepen, dan kan ik helemaal in mijn schulp gaan.' (K13-I3). Het contact, wat hem aantrekt, vindt hij dus juist ook erg moeilijk. Maar 'rond de tafel' en bij bingo in groepsverband kan hij een gesprek aanknopen wanneer hij dat wil. 'Dat vind ik fijn', zegt hij, 'want ik ben wel een sociaal persoon.'

De activiteit biedt ook de mogelijkheid te vertrekken wanneer hij wil en er ligt er geen nadruk op zijn beperkingen: deelnemers komen voor de activiteit. Roelands flatgenoten hebben ook baat bij contact via het spel. Er speelt hier dus wel een zekere mate van wederkerigheid in het contact met relatief onbekenden of bekende vreemden (Cattell et al., 2008). In deze interacties kunnen ook waarden en normen 'uitgewisseld' worden met anderen, met verschillende gedragingen of culturen (Shaftoe, 2008). De tafeltennistafel of bingo vormen zo niet slechts plekken voor interactie maar zijn ook plaatsen waar verschillen tijdelijk naar de achtergrond verdwijnen.

De interacties in dergelijke gecreëerde *third places* hoeven dan ook niet altijd verbaal te zijn maar kunnen ook meer rol gebonden en non-verbaal zijn. Deelnemers identificeerden zich voor, gedurende en na de gezamenlijke activiteit tijdelijk met elkaar, vergelijkbaar met de rol-gebonden, non-verbale uitwisselingen tijdens Mariska's Zumba-lessen, Isabels rummikubclub en de vrijwilligersactiviteiten van Rob. Roelands initiatief was uniek binnen deze studie. Meestal wisselden mensen, één op één, wel dingen uit, deden ze iets voor elkaar of hadden ze kort gesprekjes maar was het initiëren van verbindende activiteiten voor ontmoeting met anderen vaak lastig.

5.5 BEVINDINGEN EN DISCUSSIE

In dit hoofdstuk trachtte ik zicht te krijgen op verschillende praktijken van in- en exclusie in de alledaagse 'zwakke bindingen' van mensen met een lvb. Welke kracht hebben deze bindingen met mensen in de omgeving voor het ervaren van inclusie

door mensen met een lvb? Er werd gezocht naar plekken en situaties waar mensen konden aansluiten of werden ingesloten en er werd bezien hoe beperkingen daar tot stand kwamen. Het leek erop dat mensen met een lvb zowel heel gewoon mee konden doen, als dat zij een strijd aan moesten gaan met de complexiteit van bindingen met onbekende anderen. Het bleek dat deze contacten vaak een nogal grillig patroon kenden en lastig vorm te geven waren. Nogal eens miste interactie en ontmoeting, maar met regelmaat deed men mee naast anderen of probeerden mensen met een lvb aansluiting te zoeken bij activiteiten. Hieronder worden deze drie bevindingen samengenomen. Daarna volgt een beschouwing en discussie.

We begonnen dit hoofdstuk met de complexiteit van het leven in zekere teruggetrokkenheid. Mensen met een lvb wilden wel contact maar konden dit dikwijls niet aan. Zelfafsluiting kwam dan ook met regelmaat voor. Mensen met een lvb leefden dan in *eenzaamheid naast anderen* en sloten zich op verschillende manieren af van anderen. Hier speelt een zekere 'relationele agency'*:* er ontstaat (persoonlijke) strijd die weerstand biedt of dat beoogt te doen. De eigen woning verwerd dan tot een plek worden waar mensen met een lvb zich afsloten met eenzaamheid, depressie of verslaving tot gevolg. Andere keren bleken mensen met een lvb maar moeilijk aan te kunnen sluiten in het publieke domein. Ze sloten zich dan soms af. Bigby en Wiesel noemden dergelijke vormen van afsluiting 'non-ontmoetingen'. Hoewel dit misschien een voor de hand liggende typering lijkt betekent dit niet dat er geen ontmoetingen waren. Telkens zag ik ook pogingen om aan te sluiten, náást dat mensen met een lvb zich afsloten. Je afsluiten kan dan ook samengaan met het hebben van een sociaal netwerk. Eenzaam zijn betekent dan niet dat je helemaal alleen bent. Afsluiting is daarmee niet zo definitief als het klinkt, maar staat telkens in wisselwerking in met andere praktijken van in- exclusie.[291] Zo voelde Anouk zich zowel gevestigd áls ook buitenstaander. Deze mate van *gevestigd of buitenstaander zijn* in de lokale omgeving bleek een belangrijke factor voor de beleving van inclusie. De plek waar je woont beïnvloedt in belangrijke mate het 'gewicht' dat lokale overbruggende relaties in de schaal leggen bij het zoeken naar aansluiting of om ingesloten te worden. Gevestigd zijn, voor een langere tijd, in een bepaalde omgeving kan sterk bijdragen aan de beleving van inclusie. Verhuizing bemoeilijkte het tot stand komen van relaties met mensen uit de omgeving. Een groot deel van de mensen met een lvb woonde tijdelijk in een trainingshuis of voor een bepaalde tijd in een 24-uurs setting. De mate van gevestigd zijn werd dan ook beïnvloed door de duur van de tijd dat iemand ergens woonde. Eenzaamheid kwam veel voor. Er werden daarbij geen opmerkelijke verschillen gevonden tussen het wonen in de stad dan wel in een dorp, zoals bijvoorbeeld Wiesel & Bigby (2014) wel vonden.

291 Het aanboren van hulpbronnen (hoewel het onderzoek daar niet specifiek op gericht was) bleek vaak lastig: de mensen met een lvb kozen bewust met wie ze om gingen en met wie niet.

Sommige mensen met een lvb bleken soms een aanzienlijk netwerk aan vrienden en kennissen te hebben waar zij regelmatig contact mee hadden. Hoewel de netwerken van mensen met een lvb dus niet altijd zo klein bleken als wel wordt gedacht, speelden buurtbewoners zelden een grote rol in de mogelijkheden voor contact. Dit is overeenkomstig met de bevindingen van Boonaerts & Pekaar (2010). De buurt vormde dan ook geen 'relationele ruimte' waar 'contacten met buurtgenoten ontstaan of zich verdiepen' (Overmars-Marx, 2018: 150). Er werd gegroet, er was herkenning (overeenkomstig met de bevindingen van Sabine Ootes, 2012) en soms ook een vluchtige ontmoeting (vergelijkbaar met de bevindingen van Femmianne Bredewold, 2014). Deze vormen van herkenning werden meestal erg gewaardeerd door mensen met een lvb en waren daarmee belangrijk voor hen (zie ook Blokland & Nast , 2014; Wiesel & Bigby, 2014). Op straat speelde dan ook een *publieke vertrouwdheid*. Je 'thuis voelen in de wijk' kan zo bijdragen aan inclusie (Brummel, 2017: 172). Soms ontstonden situaties waarin men tijdelijk opging in een activiteit met relatief onbekende anderen (vergelijkbaar met de bevindingen van Gwen van Eijk, 2010).

Herkenning is daarmee een vorm van erkenning, al leidt dit niet direct tot insluiting. De complexiteit lag hier in de condities die ten grondslag lagen aan het meedoen, en hoe men hier mee omging. Zo kon insluiting ontstaan in sportverenigingen, clubs of andere plaatsen op basis van tijdelijke identificatie met anderen maar moest men, om ingesloten te blijven, doorlopend voldoen aan bepaalde *voorwaarden*. In deze voorwaarden weerklonk dan de verwachting van aanpassing. Insluiting gaat gepaard gaan met een sterke beklemtoning van 'wat hoort' (op een bepaalde plek, in een bepaalde situatie) en een accent op de naleving en opvoering hiervan. Of de mensen met een lvb konden meedoen naast relatief onbekende anderen in clubjes, verenigingen en groepjes, hing dus samen met de gestelde *grenzen* en *doelen* op die plekken. Bij insluiting in activiteiten zag ik voorbeelden van aanpassing aan de verwachtingen, de gestelde regels en een zekere voorzichtigheid van zowel de mensen met een lvb als 'de anderen'. Met andere woorden, mensen met een lvb gedroegen zich vaak strikt volgens de normen en protocollen en vonden maar zelden ruimte om normen anders te interpreteren of bij te schaven wanneer zij eenmaal waren ingesloten in een bepaalde setting. In de dagelijkse omgang werd daarentegen met regelmaat de andersheid van de mensen met een lvb benadrukt.

Soms zochten mensen met een lvb *aansluiting* of richtten zij dit zelf in. De complexiteit zat hier in de onderhandeling over de posities die ingenomen konden worden. De strategieën die mensen met een lvb hanteerden om aan te sluiten waren divers en soms agonistisch van aard. Er was dan potentie tot een verandering, andere keren was dit aanzienlijk lastiger en zochten mensen met een lvb andere, soms onverwachte routes tot aansluiting. Zo benadrukten zij soms juist hun beperkingen als een strategie tot

interactie. Het zichtbaar maken van verschil of andersheid was dus nodig om als 'beperkt' gezien te worden, waardoor anderen rekening konden houden met beperkingen.[292] Zo creëerden zij door een vorm van zelfstigmatisering dus mogelijkheden tot verandering van de situatie (Bigby & Wiesel, 2019).[293] Hoewel dit vanuit activistisch oogpunt prachtig klinkt, zochten mensen met een lvb vaker aansluiting bij groepen die zij als *veilig* beschouwden en waar verschillen juist niet opvielen of werden benadrukt. Veilige groepen waren bijvoorbeeld anderen met een lvb maar ook ouderen. Beperkingen vielen in zulke interacties minder op waardoor deze als het ware wegvielen. Ook verkenden mensen met een lvb soms de mogelijkheden van (commerciële) third places of initieerden zelf activiteiten. Zij zochten dan zelf op verschillende manieren contact met anderen. Mensen identificeerden zich in activiteiten zoals winkelen tijdelijk met anderen, ze werden herkend of raakten zelfs bekend met anderen.

DISCUSSIE: DISCIPLINAIRE PRAKTIJKEN EN OOG VOOR AGENCY

De pogingen om ingesloten te worden correspondeerden met de 'voorwaarden' voor de veilige interacties die Bigby en Wiesel onderscheiden: het delen van doelen, duidelijke normen en mogelijkheden voor interactie (Bigby & Wiesel 2015: 308). Insluiting veronderstelde op verschillende manieren aanpassing aan de bestaande structuren. Het opvoeren van dit aanpassingsgedrag werd niet slechts zichtbaar binnen groepen en verenigingen maar uitte zich ook in het naast elkaar leven in de wijk. Daarbij werd het 'opvallen', bij alledaagse participatie, door veel mensen met een lvb als zeer onwenselijk gezien. Liever bleven zij anoniem en hielden contact met anderen beperkt.[294]

In de stadssociologische traditie is de publieke ruimte expliciet onderwerp van analyse. Daarbij wordt de openbare ruimte nogal eens geassocieerd met sociale toegankelijkheid. De bevindingen in dit hoofdstuk illustreren dat toegankelijkheid meerdere kanten kent. Want, hoewel interactie met anderen vaak vormen van participatie veronderstelt, lijkt dit andersom niet altijd op te gaan. Men kan dan ook naast elkaar bestaan, meedoen en ingesloten worden zonder dat daar vormen van diepgaande of intensieve interactie ontstaan. Daarmee is de identiteit van mensen met een lvb, als minoriteit, constant onderhevig aan discussie. Het is belangrijk te leren van dergelijke situaties, mede omdat deze, in het samenleven, moeilijk uit te bannen zijn.

292 Door deze creatieve pogingen tot aansluiting moesten mensen dus zelf het verschil creëren om als beperkt subject erkend te worden.

293 Daarnaast kunnen eisen worden gesteld aan de 'anderen'; zij zouden ervaring, vertrouwen en gemakkelijke toegang kunnen verstrekken om in contact te treden met mensen met verstandelijke beperkingen. Daarnaast zijn vaardige ondersteuners onontbeerlijk voor ondersteuning op de juiste plek, op het juiste moment (Bigby and Wiesel, 2018/9: 10)

294 Er lijkt dan ook een discrepantie tussen een beleidswerkelijkheid en de dagelijkse werkelijkheid. De (inter-) nationale nadruk op rechten voor mensen met beperkingen staat in contrast met de dagelijkse omgang met anderen. Daar ligt een sterke nadruk ligt op wat normaal is en wat niet. Rechten op papier betekenen dan ook niet automatisch 'meer' inclusie voor mensen met een lvb.

Inclusie van mensen met een lvb is daarmee een sterk gepolitiseerd onderwerp. De plekken waar mogelijkheden liggen tot insluitingen kunnen zo *disciplinaire praktijken* vormen. Dat vraagt om aanpassing en biedt weinig ruimte voor agency.

Mensen met lvb lijken daarmee tweederangsburgers, of zogeheten 'denizens'[295] te zijn met weinig verbinding met anderen in het publieke domein (Turner, 2016). Hoewel dit een belangrijke bevinding is, vormt het een te eenzijdige interpretatie van de manieren waarop mensen met een lvb werden ingesloten. Bij het meedoen binnen de normatieve kaders van een plek of activiteit, ging mensen met een lvb zelf óók de normen uitdragen. Daarbij spraken zij anderen aan, inclusief de onderzoeker, en corrigeerden en bestendigden zo wat normaal en geaccepteerd was maar ook wat als afwijkend werd gezien. Zo droegen zij bij aan wat in navolging van Butler een *hegemonie van normaliteit* kan worden genoemd. Er ontstaat zo onderscheid tussen zij die 'abled' zijn en zij die 'disabled'. Dat zorgt, naast het benadrukken en bestempelen van het afwijkende, voor een beklemtoning van het normale, het 'abled' zijn. Dit is ook een vorm van 'ableisme'.[296]

NAAST ELKAAR OF MET ELKAAR?

Hoewel mensen met en zonder een lvb naast elkaar leven en ze meedoen aan dezelfde activiteiten, wordt maar zelden contact aangegaan. Niettemin werden ogenschijnlijk vluchtige en oppervlakkige contacten vaak zeer op prijs gesteld door mensen met een lvb. Aansluitend bij Bigby en Wiesel (2011) kan dan ook worden geconcludeerd dat 'oppervlakkige relaties' in het publieke domein waardering verdienen. Het gaat dus niet altijd om insluiting: enkel elkaar gedag zeggen kan ook prettig zijn. Hoewel in activiteiten, in de wijk of buurt soms ruimte was om mee te doen in mainstream-activiteiten, valt te betwijfelen of participatie in dergelijke activiteiten bijdroeg aan duurzame sociale contacten (Overmars-Marx, 2018: 150), ook wanneer mensen met een lvb sociale rollen vervulden.[297] Structureel overbruggende relaties tussen buren, met en zonder lvb, ontstonden maar zelden. Anders gezegd: mensen met en zonder een lvb bleken elkaar niet plotseling meer te 'beminnen' wanneer zij naast elkaar woonden of samen deelnamen aan activiteiten.[298]

We kunnen ons dus afvragen of het wonen in de wijk automatisch leidt tot inclusie. Dit is een belangrijke vraag omdat de-institutionalisering, en daarmee het wonen in

295 Denizens zijn burgers met 'thin, fragmented, and fragile social bonds to the public world' (Turner 2016: 679).

296 Ableism is volgens Wolbring (2007) een 'set of beliefs, processes and practices that produce – based on abilities one exhibits or values – a particular understanding of oneself, one's body and one's relationship with other of humanity, other species and the environment, and includes how one is judged by others' (Wolbring, 2007: 79).

297 Er kan dus deels worden aangesloten bij de bevindingen van onderzoek in multi-etnische buurten (zoals Van Eijk, 2010).

298 Deze bevinding sluit aan bij onderzoek naar de effecten van de-institutionalisering: 'Hoe kleiner de woonafstand ten opzichte van mensen met een beperking, hoe negatiever de houding', stelde Elisabeth Overkamp in haar thesis 'Instellingen nemen de wijk' (Overkamp, 2000: 264).

de samenleving, in de literatuur nogal eens als voorwaarde wordt gezien voor inclusie (Dagnan et al., 1998; Johnson & Traustadottir, 2006; Kröber & Van Dongen, 2011). Het VN-verdrag Handicap pleit voor het recht op een betekenisvol netwerk en de mogelijkheid om relaties aan te gaan (CRPD, 2006). Hier speelt niet slechts een kwestie van rechten. Zelfafsluiting maar ook mogelijkheden om ingesloten te worden of aansluiting te zoeken zijn verbonden met manieren van samenleven. Inclusie is dan ook geen statisch product, maar vooral een dynamische praktijk waarbij mensen heen en weer bewegen tussen verschillende ontmoetingen en daar telkens in- en uitstappen. Exclusie is dan ook geen bijproduct maar een logisch gevolg. De structuur, de plekken, de verbanden en omgevingen waarin mensen elkaar ontmoeten vormen zo een belangrijk kader voor praktijken van in- en exclusie. Daar kunnen situaties van harmonie ontstaan maar ook van conflict.

Op het eerste gezicht lijken dergelijke mainstream-plekken daarmee de 'democratische ruimte' te bieden die de publieke ruimte in wetenschappelijke literatuur wordt toegedicht.[299] Toch is het de vraag of dergelijke plekken wel democratische ruimte ademen voor mensen met een lvb. Onderzoek van het SCP wees al uit dat participeren en interactie aangaan in het publieke domein niet altijd zo voor de hand liggend is voor mensen met een lvb (Kwekkeboom et al., 2006). Dit beeld wordt ook bevestigd door internationaal vergelijkend onderzoek (Wilken et al., 2014). Met regelmaat spreken onderzoekers zelfs over 'situaties van exclusie' (Hall, 2004; Kruithof et al., 2018) en het ontbreekt mensen met een lvb aan sociale netwerken die hen verder kunnen helpen bij dagelijkse participatie (Kruithof et al., 2018; Reichrath, Buntinx & Curfs, 2009; Robertson et al., 2001; Verdonschot, De Witte, Verplanke & Duyvendak, 2009). Participatie lijkt daarmee nogal eens beperkt te zijn tot fysieke aanwezigheid in de publieke ruimte waarbij mensen met een lvb proberen aan te sluiten bij mainstream voorzieningen. Ze zijn present maar doen zij ook mee?[300] Soms leek het dat mensen met een lvb werden gedoogd en mochten verpozen in de dezelfde ruimte zolang zij zich aanpasten en geen overlast veroorzaakten. Er kunnen dus vraagtekens worden gezet bij de democratische ruimte van mainstream activiteiten en plekken.

AGENCY EN HET BELANG VAN RUIMTE DAARVOOR

Naast jezelf afsluiten en ingesloten worden is er nog een derde mogelijkheid: zoeken naar tijdelijke aansluiting bij anderen. Ik observeerde situaties waarin mensen met een lvb zelf en samen met anderen actie ondernamen om aansluiting te zoeken. Door tijdelijke identificatie met anderen lagen daar mogelijkheden voor ontmoeting.

299 De publieke ruimte wordt nogal eens voorgesteld als dé plek voor het ervaren van contact en meedoen met anderen in de gemeenschap (Clement & Bigby, 2009; Kozma et al., 2009) en als de plek waar 'gedachten en opvattingen van vrije burgers uitgewisseld worden. Het publieke domein is daarmee in de eerste plaats een 'democratische ruimte' (Burgers & Oosterman, 1992: 3).

300 Het is daarmee eerder een soort 'community presence', dan 'community participation' (O'Brien & Lyle, 1987).

Dergelijke ontmoetingen, of 'light-touch' momenten, kwamen regelmatig voor.[301] Hoewel ontmoetingen tijdens het winkelen in de supermarkt geen verandering of vernieuwing in gang zet, waardeerden mensen met een lvb deze wel degelijk. Hoewel dit niet voor alle mensen met een lvb opging, kunnen activiteiten zoals winkelen ook veiligheid en geborgenheid bieden. Dit kan ook door het toekennen van een andere betekenis aan een bestaande, gegeven context (zoals de gemeenschapsruimte in Roelands flat). Daardoor kon ontmoeting ruimte krijgen: verschil kreeg zo letterlijk bestaansruimte. Door deze ruimte of context eigen te maken, kan identificatie met de plek en anderen ontstaan waarmee (nieuwe) betekenis wordt gegeven aan wat inclusieve settings omvatten. Young stelde dat dergelijke ontmoetingen mogelijkheden aandragen om ons uit onze 'secure routine' te halen en nieuwe, vreemde en verrassende dingen te ervaren (1990: 239). Het zien van mensen met een lvb als slachtoffer (of object) van in- en uitsluiting is te eenzijdig. Ontmoetingen vragen oog voor de agency die soms (niet) ontstaat. Wanneer mensen met een lvb aansluiting zochten ontstonden vormen van wat we 'relationele agency' kunnen noemen. Agency omvat daarmee meer dan keuze en zelfredzaamheid maar kan gezien worden tegen de complexe achtergrond waartegen ze ontstaat. Mensen met een lvb worden dan wel grotendeels ingeperkt door het meedoen in een mainstream samenleving, maar dit betekent niet dat ze geen agency in verschillende situaties kunnen ervaren.[302]

Hoewel Butler niet altijd even duidelijk was over wat agency volgens haar omvat (Magnus, 2006)[303], hekelt zij de taal van keuzevrijheid en zelfredzaamheid.[304] De vormen van agency die mensen met een lvb lieten zien dienen dus niet slechts begrepen te worden als vormen van zelfredzaamheid maar vooral als acties van zelfbeschikking en autonomie omdat daarmee meer zicht ontstaat op de strategieën die mensen ontplooiden. Soms werd ook een gebrek aan dergelijke vormen van agency zichtbaar Anderen keren lieten mensen met een lvb een zekere mate van agency zien door het bewandelden van 'nieuwe wegen'. Daarmee lieten zij ook vormen van verzet zien. Zo zochten zij naar mogelijkheden tussen aanwezig zijn en meedoen in de gemeenschap, waarbij zij zelf verschillen benadrukten en soms op creatieve wijze aansluiting zochten bij anderen. Hier ontstaat ook ruimte voor nieuwe betekenissen van wat inclusie kan omvatten. Ietwat dramatisch geformuleerd zouden we kunnen zeggen dat meedoen

301 Ook Bigby & Wiesel vonden dit: 'While light-touch moments of recognition are commonplace, more significant and potentially transformative convivial encounters between people with and without intellectual disabilities are rare' (2019: 48).

302 Judith Butler benadrukte dat, hoewel het subject wordt gemaakt door het sociale discours, dit niet betekent dat het geheel wordt gedetermineerd door het discours. Ze schrijft: 'the constituted character of the subject is the very precondition of its agency' (1995, 45-46). Dit betekent dat Butler niet slechts aandacht vraagt voor de structuren die het subject vormen, maar subjecten ook agency toekent.

303 In Butlers werk neemt ze veranderende posities in over agency. Magnus (2006) benadrukt dat Butler 'does not deny agency altogether, but neither does she adequately convey the extent to which a "subject" may work to determine herself in accordance with her own desires and purposes.' (82).

304 Magnus stelt dan ook: 'According to Butler, agency does not need to be understood in terms of self-reflexivity, autonomy, intentionality, or choice.'

wordt gewogen en opnieuw wordt gedefinieerd door de pogingen van mensen om zich er tegen te verzetten. Butler typeerde dit als processen van 'resignification' (Magnus, 2006: 83).[305] Omdat mensen met een lvb mede worden gevormd door het discours en de structuren waarin zij leven, is het zien van agency als verzet en actie, bijvoorbeeld door het zichtbaar maken van beperkingen, wellicht een passende manier om agency te begrijpen. Toch bestond er vaak een beperkte vorm van agency voor mensen met een lvb. Dan ervoeren zij een beperkte autonomie en zelfbeschikking in hun leven en pasten ze zich aan bij wat normaal werd gevonden, of sloten zij zich er voor af.

Een ruimer begrip van agency is daarom wenselijk om de pogingen tot aansluiting bij activiteiten met onbekende anderen, te waarderen en stimuleren. Het begrip ontmoeting is daarbij helpend en biedt zicht op de verschillende praktijken van in- en exclusie die bestaan tussen 'community presence' en 'community participation' (Bigby & Wiesel, 2011: 265). Hoewel ik de vruchtbaarheid van het 'ontmoetingen-perspectief' onderschrijf zag ik bij mensen met een lvb ook vormen van ontmoetingen, zoals herkenning op straat en het aangaan van korte praatjes, die een midden houden tussen aanwezig zijn en meedoen. Daarmee nuanceerden zij als het ware deze categorieën. Alledaagse ontmoeting kan dus zorgen voor gevoelens van erbij horen maar dat hoeft niet per se. Anders gezegd, belonging is ook niet alles.

305 We kunnen ons afvragen of ze hiermee niet te hoge verwachtingen van agency heeft en ook een te negatief beeld heeft van wat agency omvat. Het is een nogal beperkte visie wanneer we agency slechts begrijpen als verzet en actie verwordt tot een reactie (Magnus, 2006: 87). Magnus schrijft ook: 'She defines the subject's power in terms of her ability to repeat, recite, or recontextualize her inauguration call and therby reduces agency to resistance and action to reaction (Magnus, 2006: 87).

6.

BINDING MET DE PROFESSIONAL

INFORMELE MOMENTEN IN FORMELE RELATIES

6.1 INLEIDING: PROFESSIONELE SOCIALE RELATIES

In de achterliggende jaren waren zelfredzaamheid en zelforganisatie ('do it yourself') zaken die 'prominent naar voren werden geschoven' in sociaal beleid, schrijft expert sociaal domein Radboud Engbersen (2019: 1). Naast deze roep om 'do it yourself' klinkt er ook een oproep tot meer 'do it together' (Olthof, 2014). Dit betekent dat sociaal werkers het netwerk van cliënten dienen te versterken en te vergroten (Kampen et al., 2013; Jager-Vreugdenhil, 2012). Een goede begeleider richt zich dus op netwerkversterking. Dat klink logisch want netwerken vormen de sleutel tot inclusie (Van Asselt-Goverts, 2013; Forrester-Jones, 2019). Functionele en praktische ondersteuning gericht op redzaamheid kan daarom rekenen op beleidsaandacht (van Asselt-Govers, 2015) met als kanttekening dat het de zakelijke doelstelling is om deze ondersteuning, waar mogelijk, af te bouwen.[306]

Sociale professionals hebben daarmee de taak om verborgen sociaal kapitaal te ontginnen, zoekend naar nog aan te boren hulpbronnen in de netwerken van cliënten (Abbott & McConkey, 2006; Van Asselt-Goverts et al., 2014).[307] Hoewel professionals zich dus vooral moeten richten op het stimuleren van redzaamheid van mensen en het benutten van het netwerk is er opmerkelijk weinig bekend over de plek die professionals innemen in de netwerken van mensen met een lvb. En welke rol zij hebben in praktijken van in- en exclusie. Dit is opvallend omdat de netwerken van mensen met een lvb vaak voor een aanzienlijk deel bestaan uit professionals (Van Asselt-Govers et al., 2013). Naast familie vormen professionals zelfs de voornaamste bronnen van hulp, zorg en steun (Sanderson et al., 2017; Van Asselt-Goverts et al., 2013). Dat er toenemende wetenschappelijke aandacht is voor de interacties tussen mensen met een lvb en professionals kan dan ook bijna niet verbazen (Robertson et al., 2001; Forrester-Jones et al., 2006; Kwekkeboom et al., 2006; Verdonschot et al., 2009; Van Asselt-Goverts et al., 2015).

Het gaat in dergelijke studies vaak vooral over de vormen van ondersteuning die geboden worden en maar zelden over *de relaties zelf*. Omdat professionals vaak diep doordringen in de levens van cliënten is het frappant dat vooral interventies en methoden veel aandacht krijgen terwijl onderbelicht blijft op welke manieren

306 Er lijkt een zero-sum game te worden voorgesteld: ondersteuning van de één vervangt de ondersteuning van de ander. Anders gezegd, een groter beroep op hulp uit de nabije omgeving gaat gepaard met verminderde inzet van professionals (Bredewold et al., 2018).De vraag om zelf- of samenredzaamheid kan dan ook vooral worden begrepen als dwingende vraag om minder gebruik te maken van ondersteuning (Verplanke et al., 2002).

307 Maar dat is nog niet zo gemakkelijk, de netwerken van mensen met een lvb worden immers vaak aangeduid als klein (Lippold & Burns, 2009; Van Asselt-Goverts, Embregts & Hendriks, 2013). Daarbij zijn gemeenten de monitorende en inkopende partij geworden, die streven naar efficiënte en goedkopere hulpverlening. Contact met de cliënt is daarmee een afgemeten product geworden, waarvan onder andere mensen met een lvb, als 'klanten', de afnemers zijn en professionals de functionele taak hebben om in afgemeten tijd de klus te klaren. De gehanteerde terminologie alleen al verraadt dit: er wordt gesproken over concurrentie om gemeentelijke aanbestedingen, productieverhogingen en inzet van eigen kracht.

professionele relaties bijdragen aan het ervaren van inclusie. Het zijn immers ook intermenselijke relaties. Of zoals Davey (23) zei: 'Het zijn gewoon mensen voor mij, met alles d'r op en d'r aan.' (K14-I2) Hoe nabij komen professionals dan eigenlijk? Hoe informeel is de 'formele relatie'? Dragen professionals slechts bij aan praktijken van inclusie of maken ze er zelf ook deel vanuit? Spelen daar ook machtsaspecten?

Om antwoorden te vinden op deze vragen werd onderzocht hoe deze relaties worden ervaren door mensen met een lvb. Dit hoofdstuk geeft inzicht in drie vormen die deze interacties aan kunnen nemen: de professional als vriend, als alledaagse ondersteuner en als bondgenoot. Dit hoofdstuk gaat ook over de manieren waarop macht een rol speelt. Daarbij worden perspectieven van mensen met een lvb en professionals 'naast elkaar' gezet.

6.2 BEST FRIENDS FOREVER?

Meedoen begint vaak achter de voordeur, zag ik met regelmaat. Maar liefst twee derde van de mensen met een lvb ontving begeleiders in de eigen huiskamer. Dat was niet slechts zo in 24-uurs-voorzieningen: ook bij ambulante begeleiding vormde thuis de plek waar werd 'gewerkt' aan inclusie. Daar werden de strategieën en tactieken ontwikkeld om contact aan te gaan met anderen en werden ook belangrijke vormen van interactie 'geoefend'.

Het is ook hier, in de thuissituatie, waar verbinding met professionals ontstond. Dat was vaak zeer betekenisvol voor mensen met een lvb. Deze relaties bleken een belangrijke dimensie van inclusie te vormen. Hoewel de woonplek van de één de werkplek van de ander vormde, was het niet zo dat 'thuis' eenzijdig werd 'geprofessionaliseerd'. Het tegenovergestelde ging op: de professionele relatie vertoonde vaak sterk informele trekken omdat deze nauw verweven was met het alledaags leven van mensen met een lvb. Tonkens en Duyvendak vonden dat professionals hun rol soms bestempelen als een 'professional friend' (Bredewold et al., 2018: 15). In mijn studie observeerde

ik ook dat mensen met een lvb hun begeleiders met regelmaat zagen als een vriend. Soms zelfs als een BFF (Best Friends Forever), zoals Anouk het typeerde. Hoe ziet dan de basis van vertrouwen en wederkerigheid eruit waarop deze 'professionele vriendschappen' zijn gestoeld? En zijn deze relaties wel zo 'forever'?

GEPASTE NABIJHEID: 'GEWOON EIKEL DURVEN TE ZEGGEN'

Koen vindt zijn werk erg belangrijk. Hij spiegelt de waren in de schappen van een supermarkt. En klanten vragen hem om hulp. Hoewel hij deel uit maakt van een team werkt hij graag alleen. Lunchen doet hij ook het liefst alleen, dan komt hij 'even tot rust', zegt hij. Ook thuis verkiest hij rust: 'Op het werk is het al druk genoeg.' Thuis kan hij doen wat hij wil zonder dat er telkens mensen binnen lopen. Wekelijks komt een vaste begeleider langs. Voor een praatje, of voor de rekeningen. Deze begeleider is 'belangrijk' en ook 'best nodig' vertelt Koen, al vindt hij het ook wel fijn als deze weer vertrekt. Soms ruimen ze samen op en maken ze het appartement schoon. Dat is met regelmaat een hele klus. Koen vertelt dat hij moeite heeft zijn huis te onderhouden, al lukt het hem steeds beter dit bij te houden. Hij kijkt uit naar de bezoeken van zijn vaste begeleider Bert. 'Ja, ik kan goed met hem', vertelt Koen, 'we hebben best veel lol samen, niet met elke begeleider heb ik dat. Soms voelt het alsof een vriend langskomt.' (K25-I2) Bert vertelt: 'Ja, niet alleen bij Koen maar ook bij andere cliënten doe ik wel wat meer. Het is niet alleen praktische ondersteuning wat we bieden maar het zit 'em vaak juist in de kleine dingen. Even horen hoe het gaat op het werk. Even contact maken en praten over de dingen die hem bezighouden. Luisteren, soms ook gewoon even een spelletje of samen tv kijken. Menselijk contact, zeg maar, niets schokkends. Maar erg nodig, hoewel daar geen indicatie voor is afgegeven. Veel mensen missen een maatje, een vriend, een beetje warmte zo nu en dan. Ze staan er toch vaak alleen voor.' (P25-I1) Bert ondersteunt Koen op verschillende gebieden en somt op: 'persoonlijke hygiëne en zelfzorg zijn belangrijke dingen voor hem, maar ook hoe onderhoud ik contacten.' (P25-I2) Bert helpt niet slechts bij het opruimen van het huis of het doornemen van de post. Voor Koen betekent hun relatie meer. Ze hebben lol maar er is ook ruimte voor gesprek en om dingen te delen. Koen vertelt: 'Hij [Bert] komt voor mij hè? Hij is belangrijk in mijn leven.' Koen zegt lachend: 'Van hem [Bert] neem ik dingen wel aan, van andere begeleiders niet altijd.' (K25-I3). Andersom gaat dit ook op, voor Bert is Koen belangrijk: 'Het geeft voldoening om iemand een stap verder te helpen', vertelt hij, 'ook al zijn ze [de stapjes] soms klein. En ja, je hecht je toch wel aan iemand, je ziet wat je voor hem betekent.' (P25-I2) Koen zegt: 'Het is vaak gezellig met Bert, we kunnen wel lachen.' (K25-I1) Wanneer Koen vertelt dat zijn tweelingbroer de oudste is, grapt Bert: 'Dat is ook wel te merken hoor, die is wat verstandiger.' 'Eikel', reageert Koen. Beiden lachen. Later zegt Bert,

op gedempte toon: 'Hoe mooi is het wanneer cliënten gewoon eikel durven te zeggen.' (K25-I3).

Rust zoeken maar tegelijkertijd behoefte hebben aan nabijheid, het zijn aspecten in Koens verhaal die exemplarisch zijn voor een groot deel van de mensen met een lvb in deze studie. Het bezoek van begeleider Bert vormde een belangrijk wekelijks moment voor Koen. Het was één van de weinige momenten op de dag of soms zelfs de hele week - afgezien van korte interacties met collega's en klanten - dat Koen met iemand praatte. Koen gaf aan deze momenten van contact belangrijk te vinden. Hij bestempelde Bert zelfs als een vriend. Dat is best opmerkelijk, Bert beweerde dat Koen geen vrienden heeft.

De doelen van begeleiding suggereerden dikwijls een praktische insteek: hulp bij huishouden, de financiën, de post. Toch bleek de invulling van de begeleidingstijd met regelmaat heel anders. De 'formele relatie' tussen Koen en Bert bleek meer te omvatten. Bert legt in eerste instantie dan misschien wel de nadruk op het vergroten van Koens netwerk, maar hij nam zelf ook belangrijke positie in Koens netwerk in. Veel begeleiders benadrukten de rol die zij hadden: 'Mensen zijn vaak hartstikke alleen. Zitten ze maar te zitten. Even je hart luchten is dan belangrijk.' (P9-I1) Terwijl professionele begeleiders dicht bij mensen met een lvb stonden, hen dagelijks motiveerden en hun beperkingen erkenden, leken zij niet altijd stil te staan bij de rol die zij zelf innamen in het netwerk. Er werd een mate van onderlinge afhankelijkheid en wederkerigheid zichtbaar in de relaties van mensen met een lvb en professionals, vergelijkbaar met hoe het in de literatuur wordt beschreven (Thomas & Rose, 2010). Wanneer 'professionele distantie' werd losgelaten, kon er ruimte ontstaan voor vertrouwen en een meer persoonlijke band, zo observeerde ik. Dit zorgde ervoor dat mensen met een lvb hun gevoelens deelden en een klankbord of emotionele steun vonden bij een begeleider. De formele relatie zorgt dan voor een 'gepaste nabijheid'. De formele rol van professionals lokte zo een zekere *informaliteit* uit.

VOORSPELBAARHEID EN VERTROUWEN: 'NIET IEDERE BEGELEIDER IS EEN VRIEND'

Om dit informele contact tot stand te laten komen is een zekere mate van voorspelbaarheid en vertrouwen nodig. Dat lag ten grondslag aan de manieren waarop professionals bijdragen aan alledaags meedoen. Wanneer Bert vertrokken is benadrukt Koen de voorspelbaarheid van de professionele relatie: 'Hij komt altijd op dezelfde tijd, wel zo makkelijk, nooit langer dan anderhalf uur.' Er is een duidelijk begin- en eindpunt. En waarvoor Bert komt is gearticuleerd en vastgelegd in plannen. Voor Koen zijn het deze voorspelbaarheid en duidelijkheid in de relatie die de mogelijkheid

bieden om contact te leggen, persoonlijke zaken bespreekbaar te maken en gevoelens uit te wisselen.

> Bert wijst naar Koens slaapkamer. Er staat een bijna volle doos met pakken chocomel naast het bed. 'Dat moet je niet doen joh', zegt Bert, 'hartstikke ongezond, word je dik van. Drink je dat 's nachts of zo? In bed?'. 'Eeuh, ja', zegt Koen twijfelend, 'als ik dorst heb.' Dan geeft Bert Koen een compliment voor zijn appartement: 'Netjes hoor, en anders.' Koen geeft aan dat hij het samen met een andere begeleider heeft opgeruimd en dat ze meubels hebben verplaatst waardoor de indeling anders is geworden. 'Het is wel eens slechter geweest he?', zegt hij tegen Bert. 'Ja', zegt Bert, 'soms kon ik niets eens op de bank zitten, andere keren plakte ik eraan vast.' Ze lachen allebei. (P25-I2) Bert komt al jaren bij Koen. 'Wij kennen elkaar door en door', zegt Bert en slaat Koen daarbij vriendschappelijk op de schouder. Koen antwoordt na een korte stilte: 'Ja! Hij komt al jaren bij mij.' (K25-I3)

Hoewel Koens ontwikkelingsdoelen de formele redenen vormen voor Berts bezoeken omvat hun relatie veel meer. De interacties tussen Bert en Koen tonen een gedeelde beleving van gemoedelijkheid en een zekere vriendschappelijkheid. Ze hebben elkaar goed leren kennen door de jaren heen, vertellen ze: 'We zijn op elkaar ingespeeld', typeert Bert. (P25-I2) Dat is terug te zien in hun uitwisselingen. Hoewel Koen niet veel spreekt, lijkt het reageren op Bert zijn opmerkingen en vragen hem gemakkelijk af te gaan. De dynamiek in hun contact, die ook bij andere mensen met een lvb en hun begeleiders zichtbaar werd, leek eerder op een hechte vriendschap dan een zakelijke cliënt-professional relatie. Toch was het ontstaan van vriendschappelijk contact tussen cliënten en begeleiders geen vanzelfsprekendheid: 'Niet iedere begeleider is een vriend', zegt Koen, 'met sommigen heb ik ook niet zoveel, die vertrouw ik niet altijd.' (K25-I3) Hoewel in de literatuur wederkerigheid nogal eens wordt beschreven als zwaarwegend aspect voor relaties, wezen mensen met een lvb vooral naar de opbouw van vertrouwen als de fundamentele voorwaarde in het aangaan van relaties met professionals.[308] In de relaties van mensen met een lvb en professionals lijkt een compensatie-effect op te treden: professionals konden het gemis aan vertrouwen tussen mensen met een lvb en anderen opvangen.

Begeleiders en ondersteuners vormden daarmee belangrijke vertrouwenspersonen voor mensen met een lvb en respondenten leken soms sterk te 'steunen' op dit formele netwerk voor dagelijkse participatie. Hoewel er machtsverschillen bestaan in deze relaties is de laatste decennia een tendens zichtbaar van minder verkokerde, minder

308 Dit strookt met het begrip van sociaal kapitaal door Robert Putnam. Putnam verwijst in zijn bekend geworden boek 'Bowling Alone' naar een afbrokkelend vertrouwen tussen mensen (Putnam, 2000).

hiërarchische en meer horizontaal georganiseerde, persoonsgerichte zorg waarin de wensen van cliënten in toenemende mate centraal staan (Schalock, 2007). Het meer symmetrisch worden van deze relaties zou een verklaring kunnen bieden waarom vertrouwen in relaties tussen professionals en mensen met een lvb belangrijker is geworden en deze formele relaties vaak werden ervaren als vriendschappelijk. Iemand kunnen vertrouwen, of vertrouwen hebben in de professionele ander, werden vaak ook genoemd als voorwaarden voor relaties met professionals.

Ook de duur van de relatie blijkt een belangrijke voorwaarde voor het tot stand komen van vertrouwen en meer vriendschappelijk contact met tussen professionals en mensen met een lvb. De opgebouwde gezamenlijke geschiedenis en daarmee een zekere voorspelbaarheid in het contact bleek belangrijk voor het ervaren van vertrouwen. Niet alleen bij Koen en Bert speelde dit. Weten wat je aan elkaar hebt, werd door mensen met een lvb, hun netwerk en ook door professionals veelvuldig genoemd als kenmerk van de formele relatie. Bert: 'Op den duur weet je wat het best werkt bij iemand en wat niet.'

EENZIJDIGE GEVOELENS? 'DAAR WORDEN ZE TOCH OOK VOOR BETAALD?'

Gevoelens (kunnen) delen met anderen draagt ook bij aan een ervaren intensiteit en diepte van het vertrouwen. Veel respondenten waardeerden dit en ervoeren de relatie met een professional als 'goed, 'sterk' of 'hecht' wanneer gevoelens (konden) worden gedeeld. Het weten dat de mogelijkheid tot delen bestond bleek belangrijk, ook al werd er niet altijd gebruik van gemaakt. Deze bevindingen sluiten aan bij ander onderzoek dat aantoont dat professionals niet slechts praktische ondersteuning maar vooral emotionele steun bieden (Forrester-Jones et al., 2006; Van Asselt-Goverts, et al., 2013; Giesbers et al., 2019). Mensen met een lvb hadden frequent veel vertrouwen in professionals en richtten zich, voor het ervaren van veiligheid en geborgenheid, tot hun dagelijkse begeleiders. De relaties vormden daarmee een eigen praktijk van inclusie.

Debbie vindt deze veiligheid bij haar persoonlijk begeleider Sophie. Dat vindt ze ook vanzelfsprekend: 'Daar worden ze toch ook voor betaald', zegt Debbie op licht cynische en vragende toon. (K4-I5) De gedichten die ze schrijft laat Debbie aan bijna niemand lezen, maar samen met Sophie maakte ze er een bundel van en praten ze over de gedichten.

> 'Ik kan alles kwijt bij Sophie. Zij weet van alles wat ik heb meegemaakt. Niet veel mensen weten dat. We zijn bezig met de gedichten die ik heb geschreven. Een boekje, het wordt een boekje. We hebben ze allemaal verzameld en de mooiste

komen in het boekje. Daar helpt Sophie me bij . . . Ze [de gedichten] gaan over hoe ik de dingen voel. . . . Sophie heeft ze gelezen. We praten soms over wat ze betekenen.' (K4-I5)

Het samenwerken om Debbies stem te laten klinken door de gedichten te bundelen en verspreiden, was één van de weinige geobserveerde voorbeelden van belangenbehartiging en politisering vanuit een woonsituatie. Vaker was het politieke kleiner en onzichtbaar: professionals luisterden, registreerden, boden ondersteuning bij dagelijkse participatie en een gevoel van veiligheid. Zij waren daarmee van grote waarde bij het omgaan en zoeken van oplossingen bij praktijken van in- en exclusie. Daarin was wederkerigheid geen noodzakelijkheid, ondanks dat sommige mensen met een lvb benoemden dat zelf iets teruggeven of iets terug doen belangrijk is in vriendschappelijke relaties. Zij vonden dit vooral belangrijk voor zichzelf en ontleenden hier een zekere eigenwaarde aan (zie ook Milner & Kelly, 2009).

Toch bleken relaties met professionals vaak éénrichtingsverkeer. Professionals benadrukten met regelmaat dat het delen van gevoelens vaak één kant op ging: zij boden een luisterend oor aan cliënten. 'Het gaat er wel vooral om dat zij hun zegje kunnen doen', zegt ambulant begeleider Bert. 'Daarna ben ik weer weg en begint het de volgende keer weer van voor af aan. Het is de hele dag eigenlijk gewoon luisteren wat ik doe.' (P25-I2) De Engelse hoogleraar Rachel Forrester-Jones noemt deze relaties 'unidirectional', het is 'for you and to you' (Forrester-Jones et al., 2006: 293). Deze relaties worden dus niet per se gekenmerkt door principes van wederkerigheid. Vriendschappelijk contact tussen professionals en mensen met een lvb ontstond vooral wanneer professionals de verwachtingen van wederkerigheid uitstelden en lieten varen.

VRIENDSCHAP VOOR ZOLANG HET DUURT: 'ZE KOMEN EN GAAN'

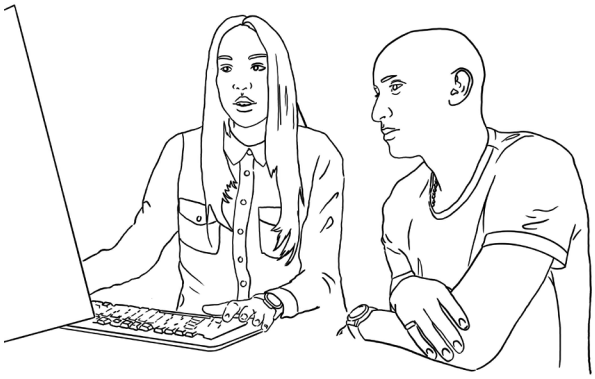
Het is een indrukwekkend gezicht: bijna de gehele wand van Debbies huiskamer is beplakt met foto's in lijstjes en geprinte foto's op A4-formaat, soms zelfs groter. Het zijn de beeltenissen van mensen die Debbie kent, die iets voor haar betekenen en belangrijk zijn in haar leven. Centraal aan de muur is een soort gedenkplek voor haar overleden zoontje, daar omheen hangen foto's van vrienden, kennissen, medebewoners, de fysiotherapeute en begeleiders. Deze laatste categorie heeft een eigen plekje gekregen aan de muur, dicht bij de deur. Wanneer je op de bank zit kijken al deze portretten je aan. Ze bieden troost vertelt Debbie: 'Zo zijn de mensen dichtbij me. Ook wanneer ik me niet goed voel, op een slechte dag. Dan kan ik naar ze kijken en zijn ze even bij me. Als ik me alleen voel dan denk ik, al deze mensen geven om me.' Debbie wijst iedereen aan, noemt hun namen en

legt me uit wie iedereen is en waar ze hen van kent.[309] Dan vertelt ze: 'Er werken hier veel mensen hoor, en ze zijn ook zo weer weg soms, dan heb ik het helemaal niet door, werken ze alweer ergens anders. Dan begint alles weer van voor af aan.' Ik vraag Debbie of ze alle foto's van begeleiders bij de deur hangt omdat deze komen en gaan. 'Misschien wel ja', zegt ze twijfelend. (K4-I8) Dat het opbouwen van vertrouwensrelaties wordt bemoeilijkt door het komen en gaan van personeel ligt voor de hand. Het betekende bovendien dat vriendschappen met professionals soms gemakkelijk over gaan in wantrouwen, verzet en soms zelfs wanhoop. Dit wordt zichtbaar wanneer een nieuwe begeleider besluit Debbie geen noodmedicatie voor een vermoedelijke blindedarmontsteking te verstrekken. Ze wordt erg boos: '. . . dan denken ze dat ze alles kunnen maken, piepjong, dat zijn ze, en moet ik gaan luisteren. Terwijl, wie weet nou beter wat ik voel? Wie voelt de pijn? Ik toch? Maar luisteren naar mij?'. 's Avonds besluit ze haar scootmobiel voor de trein te zetten, een poging die wordt onderschept door een toevallige voorbijganger. De volgende dag zegt ze: 'Ik hoef hem [de nieuwe begeleider] niet meer te zien, ja, toedeledokie', en ze maakt een afschuivend gebaar met haar hand. (K4-I9)

Mensen met een lvb werden dikwijls begeleid door meer dan één professional, met een persoonlijk begeleider als aanspreekpunt. Een 'wisseling van de wacht' van personeel, om welke reden dan ook, kwam in de periode van het veldwerk geregeld voor. Hoewel veel respondenten veel waarde hechten aan vriendschappelijk contact met begeleiders en ondersteuners waren ze vaak ook kritisch over de organisatorische aspecten van begeleiding: het aantal (nieuwe) gezichten, de verschillende mensen die over de vloer kwamen, de gebrekkige overdracht en de onervarenheid van nieuw personeel. Met regelmaat kwamen dit soort aspecten voorbij in de interviews. Er werd een grote doorstroom zichtbaar onder begeleiders, die ook andere wetenschappers signaleerden (Hoijtink, 2022). Marijke zei, zuchtend en zichtbaar geïrriteerd: 'Ze komen en gaan, maar mijn problemen blijven wel.' Ook merkten meerdere respondenten op dat er vaak maar weinig tijd is voor 'even een praatje', zoals Richard het noemde. (K5-I2) Toch legt hij, net als andere respondenten, betrekkelijk veel begrip aan de dag voor de werkdruk van begeleiders: 'Ja druk, druk druk', zegt Richard. 'Ze hebben gewoon geen tijd he?' (K5-I2) Ook Koen zei iets dergelijks: 'Mensen veranderen ook weer snel van baan. Heb je plotseling weer een nieuw iemand in je huis.' (K25-I3)

309 Na een zestal ontmoetingen staat Debbie plotseling met een fototoestel voor me en vraagt of ze een foto mag maken voor aan de muur. Haar vraagt roept allerlei ethische vragen op. Afgezien van dat ze me overvalt met deze vraag ontstaat direct de afweging: welke verwachtingen creëer ik hiermee? Wanneer ik dit met haar bespreek, en later ook met een persoonlijk begeleider, besluiten we de foto te maken, maar benadruk ik tevens dat het onderzoek een eind kent. Met haar vraag creëerde Debbie ook ruimte voor gesprek over de fotowand en het grote aantal begeleiders in de hoek bij de deur.

6.3 EERSTE HULP BIJ SOCIALE ONGELUKKEN



Bij het dagelijks meedoen speelden professionals een belangrijke rol. Daarbij werden verschillende, 'subtiele manieren' zichtbaar waarop meedoen mogelijk werd gemaakt (zie ook Welschen et al., 2023). Professionals vervullen dus een belangrijke rol bij het tot stand komen van insluiting en het zoeken naar mogelijkheden tot aansluiting. Anderzijds vingen zij mensen met een lvb op bij de vele dagelijkse teleurstellingen, worstelingen en praktijken van uitsluiting. Deze persoonlijke teleurstellingen kwamen vaak voort uit botsingen met een verscheidenheid aan structuren en situaties. Zoals uitsluiting op de arbeidsmarkt, pesten in het onderwijs, de complexiteit van de digitale wereld of ontoegankelijkheid van voorzieningen. Mensen met een lvb en professionals dienden vaak samen deze moeilijk te beïnvloeden zaken op individueel niveau het hoofd te bieden. Daarin gingen zij een soort gezamenlijke strijd aan. Professionals staken daarbij dikwijls in op individuele doelen, zoals het vergroten van vertrouwen, bevorderen van blijdschap en een zekere staat van welzijn (Forrester-Jones et al., 2006; Johnson et al., 2012), terwijl de invloed van meer structurele factoren onveranderd sterk bleef. Dit zorgde voor frustratie, professionals spraken dan ook met regelmaat over 'brandjes blussen' en 'stapjes achteruit': zij werden doorlopend gedwongen tot het plegen van onderhoud en het uitvoeren van reparaties.

> 'Ik ben de hele dag brandjes aan het blussen', zegt assistent-begeleider Ewina. Met haar uitspraak doelt ze op wat andere professionals ook wel 'dagelijks afstemmen', 'puzzelen' en 'tweaken' noemden. Maar Ewina's opmerking reikt verder. Het vaak genoemde 'tekort aan tijd' voor passende begeleiding klinkt door in haar opmerking. (P9-I1) 'Het is kleine stapjes vooruit en ook achteruit', zegt persoonlijke begeleider Rudy. (P20-I1) Afdelingshoofd Regina zegt iets vergelijkbaars en voegt eraan toe dat die stapjes 'per persoon verschillen' omdat 'ze allemaal anders zijn op hun eigen manier.' (C7-I1)

De ervaren problemen bestonden vaak uit een confrontatie of botsing met een beperkende, complexe context, en kenden dus een structurele oorzaak. Maar de oplossingen waren geregeld tijdelijk en ad hoc van aard. De confrontaties en botsingen waren vaak repeterend en geladen met gevoelens van onmacht. Daarbij vielen vier dingen op. Ten eerste observeerde ik dat beperkingen gefundeerd waren op eerder opgedane ervaringen. Daarnaast vormden professionals de broodnodige hulpbronnen voor mensen met een lvb. Ten derde ontstond door deze dynamiek een zekere afhankelijksrelatie met een ongelijke verdeling van macht. En als laatste liet het taalgebruik van professionals de invloed van het discours van beperkingen zien. Er werd dan een discrepantie zichtbaar tussen wat begeleiders zeiden en wat ze deden.[310]. Deze vier aspecten worden in deze paragraaf hoofdzakelijk geïllustreerd aan de hand van de professionele relatie tussen Marijke (51) en haar persoonlijk begeleider Siebrand.

WORSTELEN IN HET NU DOOR DINGEN VAN VROEGER: 'HET GING GEWOON NIET MEER'

> 'Ze zijn hier niet voor hun zweetvoeten', zegt een begeleider verwijzend naar de problemen waarvoor mensen met een lvb ondersteuning ontvangen. Ik hoorde deze uitdrukking regelmatig tijdens mijn veldwerk. Zowel in de 24-uurs zorg als de ambulante begeleiding zijn de problemen die mensen met een ervaren bij zoeken naar aansluiting 'zwaar', 'moeilijk oplosbaar' en 'sociaal van aard' beoordeelden verschillende geïnterviewde professionals. Ook professionals wezen daarbij naar de 'complexiteit van het leven in de samenleving.' (K3-I4) Zo ontstond, in de omgang met anderen iets dat een 'opeenstapeling van sociale ongelukken' werd genoemd. (K3-I4) Deze ongelukken uitten zich als persoonlijke aangelegen maar waren vaak niet zo persoonlijk of individueel.

Zo kwam Marijke bijna haar huis bijna niet meer uit en nam zij slechts sporadisch deel aan activiteiten waarvoor zij werd uitgenodigd. Om ingesloten te blijven en mee te kunnen blijven doen waren ondersteuning, voorbereiding en voorspreking voor haar voorwaardelijk. De cumulatie van allerlei problemen uit het verleden had dagelijks nog grote invloed op haar. Nog niet zo lang zag haar leven er heel anders uit. 'Een vorig leven', noemde ze dit. (K3-I4) Twee keer was ze getrouwd en uit beide huwelijken heeft ze twee kinderen. Ze woonde op veel verschillende plekken, zelfs ooit een jaar in Libanon. Ze vertelt over dat vorige leven, voor een haar moeilijke en

310 Michael Kolen inventariseerde in 2017, door bestudering van negentien persoonlijke ontwikkelingsplannen, een reeks van factoren die professionals en jongeren met lvb beïnvloeden in hun dagelijkse omgang met elkaar in institutionele settings. Hij noemde dit een 'onderwaterscherm' en laat onder andere zien dat papier en praktijk niet altijd met elkaar stroken als het gaat om de invloeden die spelen. Zijn centrale bevinding is dat professionals lijken te 'laveren' tussen invloedsferen'. Anders gezegd: het gedrag van professionals wordt door verschillende zaken beïnvloed. Kolens beschrijvingen zijn veelomvattend maar bieden weinig inzicht in hoe professionals en mensen met een lvb in contact met elkaar beperkingen opvoeren.

zwarte tijd: 'Het ging gewoon niet meer', concludeert ze. Op den duur was ze 'gewoon op' en ging het 'mis' toen ze een aantal jaren samenwoonde. Opvoeden viel haar zwaar en het ging niet goed met de twee kinderen die nog thuis woonden:

> 'Mijn dochter (toen 15) was wegelopen, mijn andere kind wou ook weg… heb ik ze uit huis laten plaatsen. Ze zijn niet meer bij me komen wonen.' (K3-I5) Toen ging mijn huwelijk niet goed. Werken lukte niet meer.' Ze zucht diep en vervolgt: 'Ik ben toen alleen gaan wonen, nadat de kinderen bij de vader zijn gaan wonen . . . maar toen ging het zo slecht met mij daar dat ik een eind aan mijn leven wilde maken. Zelfs dat heb ik meegemaakt. Ja, ik wou niet meer. Ik heb twee keer die neiging gehad. En toen zei mijn [werk]begeleider: "Ik ga jou aanmelden voor begeleid wonen." Dat is dit dus.' (K3-I1) Hoewel Marijke lange tijd weinig tot geen ondersteuning kreeg bij het wonen, stapelden de beperkende "sociale ongelukken" zich op. Haar persoonlijk begeleider Siebrand vertelt dat ze in een depressie belandde en 'wantrouwend' werd door het vele thuiszitten. Daarbij benadrukt hij hoe Marijkes persoonlijke geschiedenis in relatie staat tot de beperkingen die zijn ontstaan. 'Haar relatie was uit. Ze dreigde daar helemaal koekoek te raken. Ze kon er ook niet meer wonen want ze wou niet meer samen met die man . . . Ze heeft veel meegemaakt. Foute mannen, geweldmannen. Al die kinderen, het niet aankunnen. Weggehaald door pleegzorg. Dat vindt ze best wel moeilijk… Misschien was ze toen ook wel gewoon anders. Nu is ze gewoon door het leven beschadigd, wantrouwend naar iedereen om zich heen.' 'Haar rugzak' zit 'erg vol', vertelt hij. Het is 'een wolk van gedachten in haar hoofd die bijna ontploft. En die wolk bestaat uit afspraken, uit zorgen uit het verleden. En daar past eigenlijk niets bij. Dan gaat ze echt richting overspannenheid. Als het haar te veel wordt gaat ze ook heel zwaar ademen. Krijgt ze last van haar hart. Dat voelt ze ook meteen. Die spanning slaat direct op haar lijf over. Het is: echt niet overvragen, bij haar.' (P3-I1)

Volgens Siebrand bleven Marijkes problemen lang onopgemerkt. Wellicht speelde haar verstandelijke beperking vroeger een minder grote rol in haar leven, vraagt hij zich hardop af. De omgeving waarin Marijke vertoefde, de mensen met wie ze relaties aanknoopte, de dingen die ze deed, 'ze overkwamen haar', schetst Siebrand. 'Daardoor is ze beschadigd.' (P3-I1) Daarmee benadrukt hij ook het contextuele, systeemgerelateerde van haar problemen. 'Negatieve ervaringen' hebben een grote rol gespeeld in de sociale kwetsbaarheden die ze ontwikkelde en waar zij nu dagelijks mee kampt zoals mensen niet vertrouwen, snel overprikkeld zijn en moeilijk verantwoordelijkheden kunnen dragen. De complexiteit van de dagelijkse verantwoordelijkheden kon ze op den duur niet meer het hoofd bieden en het verlies van partners en kinderen zorgde voor sterke gevoelens van onmacht, waardoor Marijke in een depressie terecht kwam.

De huwelijken, het gezin, het moederschap, werknemer zijn: het zijn allemaal systemen waarin Marijke zich dagelijks staande moest houden. Daardoor werden beperkingen volgens Siebrand niet herkend. Het is iets wat hij bij meer van zijn cliënten ziet en hij noemt Marijke een voorbeeld van een 'onontdekte cliënt': 'Soms krijgen we mensen binnen die al 50 of 60 zijn. Onontdekte cliënten. En die komt dan pas aan het licht. Vooral ouders hebben dan jarenlang zorg geboden. Jarenlang hebben ze gezorgd, en problemen ondervangen, dan valt het plotseling weg.' (P3-I1) Siebrand typeerde Marijkes levensgeschiedenis daarbij als 'een rugzak', iets wat ze constant met zich meedraagt. Ook mensen met een lvb verwezen vaak naar gebeurtenissen in het verleden om de invloed hiervan op het ontstaan van beperkingen te verduidelijken. Dit riep allerlei emoties op, met regelmaat waren respondenten boos over wat hen was overkomen.[311] Ook bij Marijke ontstond veel spanning door bewustzijn over haar positie, iets wat Siebrand omschrijft als een 'wolk van gedachten' die voor Marijke ook een lichamelijke uitwerking had. Daarbij vroeg ze op dagelijkse basis om begeleiding en hulp van Siebrand.

OMGAAN MET ANDEREN VRAAGT OM INTENSIEVE BEGELEIDING

Met regelmaat observeerde ik situaties waarin mensen met een lvb hun begeleiders moesten vragen om bij te springen en situaties, als het ware, te 'repareren'. De professional moest dan dikwijls met oplossingen komen om lastige situaties het hoofd te bieden. Dit speelde bijvoorbeeld bij het omgaan met verslavingen maar ook wanneer mensen eenzaam of depressief waren. Een andere keer ging het om het meedoen aan activiteiten, het omgaan met anderen of het aangaan van relaties.

Deze vormen van aansluiten vroegen om ondersteuning. Zo worstelde Marijke met het aangaan van relaties en was al langere tijde op zoek naar een liefdespartner. Ze kreeg een blad van de zorgorganisatie met contactadvertenties van andere mensen met verstandelijke beperkingen. 'Gewoon om een relatie te zoeken hè', vertelde ze. (K3-I3) Op deze manier heeft ze ook haar vorige vriend ontmoet. Toch beviel de relatie met iemand met een verstandelijke beperking haar slecht. Hoewel Marijke in het dagelijks leven graag omgaat met mensen met beperkingen, zoekt ze daarom ook plekken om mensen 'zonder beperkingen' te ontmoeten. (K3-I3) Soms is dit voor een gesprekje, andere keren voor langduriger contact. Marijke doet dit hoofdzakelijk via Facebook en Instagram. Ze maakt daar deel uit van fanclubs van artiesten en koningshuizen. Ze is ook aangesloten bij verschillende goede doelen. Soms wordt ze via deze social media-kanalen gevraagd om te collecteren in het dorp, andere keren wordt gevraagd om donaties. Er zijn ook nieuwssites waar ze reageert op artikelen en op anderen.

311 Onderzoek naar meedoen in een groep voor politieke belangenbehartiging toonde aan dat de bewustwording van onderdrukking en marginalisering zorgde voor woede over de vernederende omstandigheden (Beart et al., 2004).

Ze heeft een uitgesproken mening als het gaat om wat zij 'buitenlanders' noemt. Terwijl wij hierover praten zoekt ze een bericht op en roept: 'Hier! Bijvoorbeeld als ze gratis mogen zwemmen terwijl wij ervoor moeten betalen.' (K3-I5) Ze kiest in deze online-wereld naar plekken waar 'gewone mensen' komen, vertelt ze. (K3-I5) Social media vormen volgens haar plekken waar 'beperkingen niet belangrijk zijn.' (K3-I5) Beperkingen vallen als het ware even weg. Daarnaast is het voor haar ook dé plek om contact te leggen met mannen:

'Ik zit ook regelmatig op Instagram en ook Facebook. Ik heb daar ook veel vrienden die ik niet persoonlijk ken. Maar dan kom je ook rare mensen tegen, die willen meer van je. Laatst ben ik ook bedreigd op Facebook zelfs. Ja. Dat mannen zich voordoen als prinsen, maar dat zijn ze dan helemaal niet. Jahaaa, Dat heb ik al een paar keer gehad.' (K3-I3) Marijke weet wel hoe het gaat op Facebook: 'Dan is de persoon op de foto heel iemand anders, en ja, dat zie je dan niet.' (K3-I3) Tegenwoordig is ze voorzichtiger. In het verleden hebben mensen geld aan haar gevraagd en daar is ze een keer op ingegaan. 'Nee dat doe ik nooit meer, dat krijg je niet meer terug', zegt ze. Ze had contact met mannen via dit platform, vriendschappelijk. 'Meestal waren ze uit op seks en je geld. Nou, dat hoef ik niet meer.' (K3-I5) Ze vertelt dat ze voor de gek is gehouden en legt uit: 'Die is dan prins Harry [van het Verenigd Koninkrijk] en houdt zich bezig met een project om arme kinderen te helpen. Dan weet ik dat de echte prins Harry dat doet. Dat zie ik ook wel op Instagram omdat ik dat allemaal volg van die koningshuizen. Ennn. Ja, had iemand zich zo voorgedaan en om geld gevraagd. En als ik dat dan niet deed dan kwamen ze naar Nederland en zouden ze me ombrengen of zo. Allemaal van die gekke dingen. Jahaaa!' Ze heeft de persoon van Facebook 'afgegooid', vertelt ze. 'Ik heb het zelf allemaal verwijderd. Ja, want ik werd lastig gevallen en ze gaan steeds weer een andere account aanmaken met een andere naam. En andere foto's. Ze zijn heel gehaaid hoor.' (K3-I3) 'Je hebt ook van die fakes', vertelt ze op een later moment. (K3-I5) Ze wil geen contact meer met dat soort mannen. 'Dat moet ik gewoon niet meer doen. Dat is mijn valkuil, zeg maar.' (K3-I3) Toch zijn er volgens haar ook echte prinsen op Facebook met wie zij wel contact wil houden. 'Wil jij mij toevoegen aan jouw vrienden', vroeg hij. 'Dat is toch mooi? Dan heb je zomaar contact met de prins van Dubai. Dat is toch bijzonder', stelt ze. 'Ik weet dat er ook mensen zijn die zich op Facebook voordoen als de vriend van de prins, maar dit is hem echt wel. Al zeggen ze [ze doelt op ambulant begeleiders] van niet.' (K3-I3) Marijke laat me foto's zien van zichzelf op Facebook. En ook van anderen: 'Dit zijn mensen die ik volg. Van het koningshuis in Dubai.' (K3-I5) Ze legt bij het uitspreken van 'Dubai' veel nadruk op de tweede lettergreep waardoor de plaats plotseling nogal Gronings klinkt. Toch bedoelt ze wel degelijk de stad in de Verenigde

> Arabische Emiraten. 'Die zoon van de koning wil contact. Moslims mogen vier vrouwen hebben. Jahaa, hij is met vier vrouwen getrouwd. Ik volg hem alleen. Ze proberen met me te praten maar ik wil dat niet. Hij heeft verschillende namen Hadem, Mohammed, Fasa weet ik allemaal veel.' (K3-I5)

De situaties met de nepprinsen, die haar bedreigen en geld van haar willen, zijn ook 'het soort dingen' waardoor ze 'terugvallen' krijgt, vertelt Marijke. Haar persoonlijk begeleider Siebrand benadrukt haar kwetsbaarheid in relatie tot mannen. Hij zegt: 'Ze laat zich vaak meevoeren door de situatie en door deze mannen. Ze zoekt wel erg mannen op, zeg maar. Die kunnen alles bij haar voor elkaar krijgen.' (P3-I1) Siebrand vindt dat ze 'op moet houden' met het aanknopen van contact met mensen via Facebook. Het is één van de brandjes die hij bijna dagelijks moet blussen. Hij helpt Marijke hierbij en vertelt:

> 'Daten vindt ze ook heel moeilijk. Dan zegt ze dat ze contact heeft met de prins van Dubai. Dan leg ik haar uit dat het niet de prins van Dubai is. En ook met Prins Charles. Dan leg ik uit dat ze zullen vragen om geld of goederen. En dat doen ze dan op den duur inderdaad en dan komt ze bij me terug van ja, je had wel gelijk. Dan gaat zij ze allemaal verwijderen. Want de ene prins had weer gezegd, die andere prins van Dubai is niet de echte prins, want ik ben de echte prins. Er zijn allemaal mensen die de prins van Dubai heten. Die verleiden gewoon vrouwen om geld te sturen. Die willen gewoon geld hebben. . . Ze zien gewoon aan haar profielfoto, die is niet helemaal helder. Die kunnen we wel pakken. Ze krijgt al die figuren op haar dak. Echt de ene na de ander. Ik heb gezegd: nu moet je ermee stoppen want het levert je helemaal niks op, je wordt er gek van. Ze werd ook bedreigd, een paar keer. Ja, als je niet meewerkt dan word je gewoon bedreigd.' (P3-I1)

Siebrand gebruikt de typering 'niet helemaal helder'. Hij lijkt daarmee te willen benadrukken dat Marijke herkenbaar is als iemand met een verstandelijke beperking of in ieder geval te identificeren valt als kwetsbaar persoon. Volgens hem kun als persoon met lvb makkelijk opvallen waardoor kansen tot misleiding en misbruik op de loer liggen. Het succes van Marijkes dagelijkse pogingen tot aansluiting hangen dan ook samen met de condities in een bepaalde context of plek. Social media zijn onveilige plekken voor haar. Siebrand stimuleert haar om andere dingen te doen. Hij probeert haar naar de 'dagbesteding te krijgen' of haar 'mee te laten doen met activiteiten in de woonvorm' in de straat. Daarin moet hij regelmatig sturen, voorzichtig druk uit oefenen en 'op haar inpraten', zoals hij het zelf typeert. 'Dan neemt ze het opeens aan, al valt ze soms weer terug in haar oude gedrag . . . Het begint dan weer van vooraf aan . . . Het is om hopeloos van te worden.' Hier wordt een afhankelijkheid zichtbaar

waardoor de professional tot een reddingsboei in een zee van complexiteit verwordt, zonder wie meedoen een onmogelijke opgave lijkt te worden. Marijke verwoordt dit: 'Nee, zonder Siebrand en ook andere begeleiders red ik het niet. Het is niet voor niets dat ik zo woon.' (K3-I7)

DE SCHADUWZIJDE VAN ONDERSTEUNING: 'MIJ NIET GEZIEN'

Het is een opvallende bevinding: bijna alle mensen met een lvb spraken waardering uit voor hun begeleiders. Zij zagen hen soms als vriend of familielid maar bovenal vormden professionals belangrijke hulpbronnen voor hen. Iemand die je helpt om mee te kunnen (blijven) doen, om het huis uit te komen, om contacten met anderen aan te gaan en om je gevoelens mee te bespreken. Maar ook bij het omgaan met de complexiteit van het samenleving. Professionals vormen zo bezien de spil van praktijken van in- en exclusie: om aan te sluiten was ondersteuning noodzakelijk. Niet zelden waren professionals de belangrijkste, meest invloedrijke personen in het netwerk van mensen met een lvb en verwerden zij tot een laatste strohalm. Het is hier waar afhankelijkheid zichtbaar wordt en waar een verschil in macht, tussen professional en cliënt, bloot komt te liggen.

Dagelijkse begeleiding vormde niet slechts een belangrijk aanspreekpunt maar bleek vaak de steun en toeverlaat van mensen met een lvb die zorg ontvingen. Door (de dagelijkse kans op) sociale ongelukken, beschouwden deze mensen met een lvb ondersteuning niet slechts als een noodzaak maar bouwden zij hierop en werden daardoor ook afhankelijk van hen. Het maakte mensen afhankelijk van begeleiders (zie bijvoorbeeld ook Giesbers et al., 2019), iets dat meerdere respondenten ook benadrukten.

> Eddie (460 woont al jaren alleen. Zijn vader bereidde hem voor op het alleen wonen. Dat gaat hem goed af, zegt hij zelf. 'Ik doe het zonder hoor, ik heb ze niet nodig, mij niet gezien.' Daarbij maakt hij brede, wegduwende bewegingen met zijn handen en daarna schudt hij langdurig zijn hoofd terwijl hij mij aankijkt. Eddie wil absoluut geen ondersteuning zegt hij: 'Voor je het weet willen ze van alles van je, moet je van alles, ze nemen je leven gewoon over. Ik zie het wel bij anderen. Laat mij maar op mezelf.' (K12-I2)

Mensen met verstandelijke beperkingen hebben, wanneer we dit in het licht van de geschiedenis bezien, lange tijd slechts een beperkte keuze en controle over hun eigen leven gehad (Goble, 1999; Goodley, 2000). Het is dan ook niet vreemd dat de interacties tussen mensen met een lvb en begeleiders in de literatuur nogal eens voor worden gesteld als asymmetrisch en met zekere machtsverschillen tussen zorgontvanger en verzorgende (Antaki et al., 2002; Cullen et al., 1983; Markova,

1991; Prior et al., 1979 of; Reuzel et al., 2013). Hoewel de transities in zorg en welzijn, ook transformaties in de benadering door professionals te weeg dienen te brengen (Wehmeyer & Schwartz, 1998; Antaki et al., 2006, 2008), betekent dit niet dat machtsverschillen als sneeuw voor de zon verdwijnen. Die bleken dikwijls te blijven bestaan. Dit was niet slechts zichtbaar bij praktische ondersteuning, vooral de *emotionele band* met professionals bleek een mate van afhankelijkheid te kweken. Door machtsverschillen leek soms een 'zieligheidssyndroom' in de maak: een dynamiek van afhankelijkheid, met performatieve werkingen. De taal en houding van professionals had een zeker performatief effect: telkens weer bevestigden zij de kwetsbaarheden van mensen.

Hoewel de meeste begeleiders zicht hadden op de meer structurele oorzaken van de problemen van cliënten, gebruikten zij ook generaliserende en problematiserende taal. Daarmee individualiseerden zij de problemen nogal eens. Zo zei een begeleider over Anouk: 'Makkelijk beïnvloedbaar, dat is ze zeker!'. 'Hij overschat zichzelf vaak', zegt een begeleider over Richard (46). En de persoonlijk begeleider van Sanne (19) zegt over haar: 'Zij is wat je kan zeggen sociaal nogal onhandig.' Het zijn zomaar wat uitspraken van begeleiders over mensen met een lvb die aansluiten bij het discours over mensen met een lvb. In het werkveld en in opleidingen ligt een nadruk op kennis (van 'de doelgroep') en praktische vaardigheden (Dodevska & Vassos, 2013; Hatton et al., 2009). Door de herhaling hiervan wordt continu vormgegeven aan wat beperkingen zijn, volgens de heersende definiëringen.

Professionals geven daarbij aan 'hun cliënten' te kennen maar zij voerden ook beperkingen op door hun opmerkingen en houdingen. Ze gebruikten daarbij vaak termen en categorieën die we terug zien in het discours over mensen met een lvb. Dit kan nadruk op wat een beperking is en omvat versterken. Zo laat Marijke zich door Siebrand 'meeslepen' in het contact met mannen en is ze 'makkelijk beïnvloedbaar' volgens hem.

Maar dit betekent niet dat ze zich overal makkelijk in laat meeslepen of dat ze altijd makkelijk beïnvloedbaar is. Het erkennen van deze kwetsbaarheid is wellicht een begin maar het vergt ook oog voor de situatie, de context, waarin deze kwetsbaarheid ontstaat en hoe deze een rol speelt. Mensen met een lvb, maar ook mensen uit hun netwerk, lieten telkens zien waar de nuances lagen. Zo is Anouk niet altijd zo 'beïnvloedbaar' volgens haar moeder. Ze is zelfs: 'eigenwijs, altijd al geweest, laat zich niet zo makkelijk ompraten door ons', zegt haar moeder. En het 'overschatten' van Richard gaat ook wel eens een andere kant op: 'Hij denkt soms te weinig van zichzelf, dat is zo zonde', zegt zijn moeder terloops. En Sanne vindt zichzelf helemaal niet zo sociaal onhandig: 'Ik heb er gewoon niet altijd zin in', zegt ze.

Kwetsbaarheden zoals beïnvloedbaarheid, overschatting en sociale aanpassing worden vaak gekoppeld aan een lvb, ook in diagnostisering en behandeling, terwijl deze kwetsbaarheden ontstaan in een bepaalde context en dus ook sterk situationeel zijn: in een andere context hoeven beperkingen niet te spelen.[312] Respondenten worden als het ware naar de norm van wat normaal is toegeduwd, terwijl zij tegelijkertijd constant worden herinnerd aan hun beperkingen en daarmee hun 'anders zijn'.[313] Daardoor moesten mensen met een lvb soms termen en categorieën accepteren waar zij zelf niet voor kozen. Het was voor hen telkens schipperen hoe zij hier mee om konden gaan. Van hen werd dan gevraagd de beperking te accepteren. Daar hadden sommige mensen met een lvb moeite mee. Met andere woorden: zij ontwikkelden enerzijds een relatie tot hun beperkingen maar wilden aan de andere kant de 'ontstane afhankelijkheid' van de categorisering verwerpen en ontkennen. Hoewel de respondenten dus een zekere autonomie kenden, ervoeren ze ook druk tot onderwerping aan de categorie lvb zonder zich daar zelf mee te vereenzelvigen. Anouk (20) gaat hier tegen in:

> 'Ja, dan moet je luisteren, naar hen. Alsof zij zo goed weten wat goed is. Ik bedoel ze weten het soms wel, snap je, maar zij zijn zij. Wat weten ze er nou echt van en dan gaan ze jou van alles wijsmaken. Voor je het weet geloof je er zelf in.' (K19-I3)

6.4 NAVIGEREN TUSSEN VERTROUWEN EN WANTROUWEN

Anouk was niet de enige die zich kritisch uitliet over de inmenging van professionals in haar leven. Ook Roos (36), Richard (46) en Ariana (24) ervoeren dit zo.

312 Aansluitend bij zowel Foucault als Butler zien we hier ook kwesties, of beter gezegd acties, van subjectificatie. Butler schrijft: 'Subjection consists precisely in this fundamental dependency on a discourse we never chose but that, paradoxically, initiates and sustains our agency." Zie: Butler, J. 1997. The psychic life of power. Theories in subjection. Stanford, CA: Stanford University Press., p. 2.

313 Aansluitend bij Butler zag ik dat mensen met een lvb, door actie in het kader van hulpverlening en ondersteuning, worden gesubjectiveerd. Zij moesten deze subjectivicatie ondergaan, gepaard gaande met het gebruik van de categorie 'lvb' en benadrukking van beperkingen.

‘Geen bolognese aan mijn lijf [sic]’, zegt Roos ontzet. (K9-I1) Ze bedoelt hier ‘polonaise’, en doelt daarmee op de tussenkomst van professionals bij haar moederschap en de opvoeding van haar drie kinderen. Ook Richard ergert zich aan bemoeizucht van begeleiders. Hij vindt het onterecht dat hij niet op de houtafdeling mag werken: ‘Onzin, ’t slaat gewoon nergens op, ik heb al jaren geen last meer [van epilepsieaanvallen]. Daar heb ik medicatie voor.’ (K5-O2) Ariana vindt dat ze zelf haar vrienden kan uitkiezen, daar heeft ze geen begeleiding voor nodig. Ze zegt: ‘Ze moeten zich niet telkens bemoeien met wie ik omga, dat bepaal ik zelf wel.’ (K7-I3)

Met regelmaat botsten mensen met een lvb dus met de beperkende maatregelen die voortvloeiden uit de adviezen of het ingrijpen van begeleidende professionals. Hoewel deze inperkingen plaatsvonden onder het mom van de ‘bescherming van de cliënt’ en ‘in hun belang’ waren, zoals professionals het vaak verwoordden, ervoer een aanzienlijk deel van de mensen met een lvb niet slechts barrières maar voelden zij ook een inperking van hun vrijheid en autonomie. Zij wilden graag meedoen, aansluiten, maar voelden zich dan belemmerd.

Begeleiding geven en ontvangen is daarmee een kwestie van balanceren die ook tot een strijd kan leiden. Hieronder wordt een voorbeeld van een dergelijke strijd uitgelicht. De drieëntwintigjarige Pele voert een strijd om zelf zijn geld te mogen beheren. Dit heeft gevolgen voor de relatie met zijn persoonlijk begeleider Jeroen. Pele’s verhaal biedt inzicht in worstelingen met de gevoelde ‘beperkte vrijheid’ en het constante *navigeren* tussen vertrouwen en wantrouwen. Dit bleek een kenmerkende dimensie te zijn in de relaties tussen mensen met een lvb en professionals. Mensen met een lvb probeerden daar eigen wegen in vinden, en professionals probeerden daarop af te stemmen. Hier werd een strijd om insluiting zichtbaar, of in Pele’s woorden: om als ‘normaal’ gezien te worden. (P15-I2)

SCHIPPEREN TUSSEN BEVOOGDING EN TOEZICHT: ‘HET IS PAPPEN EN NATHOUDEN’

Pele (23) woont op de zevende verdieping van een jaren ’60 flat. ‘Sinds hij uit Eritrea naar Nederland is gekomen heeft hij een lvb’, zegt Jeroen. ‘Ik niet beperkt, niet dom’, reageert Pele rustig maar resoluut. Hij vestigt zelf voortdurend de aandacht op wat hij wil, waar hij naar toe wil en hoe hij daar kan komen. Hij voelt zich meestal sterk beperkt in zijn leven: ‘Ik gevangen, vast, kan niet[s] doen.’ (K15-I2) Pele vertrouwt mensen niet snel. ‘Ook andere begeleiders niet’, vertelt Jeroen. ‘Dat heeft waarschijnlijk te maken met zijn verleden. Heel veel dingen ontbreken, zo zie ik het.’ Hij vervolgt:

> ‘. . . Ik ken hem goed. Sommige collega’s kunnen niets met hem. Het blijft schipperen. Pappen en nathouden zeggen ze dan.’ (P15-I1) ‘We moeten vaak

> praten over geld', zegt Jeroen zuchtend, 'daar begint het probleem vaak.' Jeroen heeft het gevoel vaak te moeten 'relativeren voor' Pele. 'Omdat hij [Pele] het zelf niet doet. Hij neemt het vaak wel aan, maar kijkt steeds naar anderen . . . Hij vergelijkt zich met anderen die een grotere TV hebben dan hij of niet onder bewindvoering staan.' (P15-I1) 'Hij wil het liefst net als anderen', zegt Jeroen, 'zoals andere Eritreeërs in de flat. Die hebben grote televisies. Pele wil altijd heel groot', zegt Jeroen wat luider en wijzend naar het televisietoestel. Pele lacht erom. Hij zegt: 'TV: 80 cm voor 300 euro bij Blokker.' (P15-I1)

Het is dus 'schipperen' volgens Jeroen: navigeren tussen vertrouwen en wantrouwen. Het is iets wat door meerdere professionals expliciet werd genoemd. Gebrekkig vertrouwen of wantrouwen werd nogal eens toegeschreven aan bijvoorbeeld misbruik of uitbuiting in het verleden. Maar ook de eerdere ervaringen met professionals vormden soms de reden voor wantrouwen. Ook het contact tussen Jeroen en Pele was lang niet altijd harmonisch. Vaak botste het en poogde Pele van Jeroen af te komen. Jeroen had het daarbij over 'relativeren': het in verhouding plaatsen van zaken voor Pele om zo tot een afweging te kunnen komen. Ook heeft hij het over 'er zijn' wanneer 'hij weer eens in de problemen komt.' Dit waren de voornaamste aanleidingen voor de begeleiding. Jeroen was daarmee ook veel aan het repareren. Hij vindt Pele 'makkelijk beïnvloedbaar' en vertelt: 'Pele is dan niet slim genoeg … en dan wordt hij gepakt.' Jeroen vertelt hoe Pele regelmatig, door anderen of door gebruik van alcohol, in contact met de politie komt:

> 'Hij wordt echt anders als hij bier drinkt. Hij krijgt een aversie tegen mensen die iets willen van hem. Hij is bekend op straat. De politie moet niet te veel doordraven dat hij iets moet. Ze zetten hem een beetje in het nauw. . . Ik vond hem bebloed op de grond. Pele raakte slaags met een vriend. Er werd ook gestoken met een mes' (P15-I1) Nu lijkt Pele een rustiger leven te leiden, hij gaat minder uit en ziet daardoor minder 'verkeerde vrienden', volgens Jeroen.

'IK NIET GEK': WANNEER PROFESSIONALS JE NIET ZELFREDZAAM VINDEN

Het 'relativeren' van de situatie vaak te maken met geld. Volgens Jeroen weet Pele niet hoe hij met geld om moet gaan: 'De verleidingen zijn te groot in deze samenleving.' (P15-I2). Sinds 2015 staat Pele onder bewind maar daar wil hij graag vanaf: 'Laten zien dat ik het kan', vertelt hij. Hij diende voor de tweede keer een verzoek tot zelfbeschikking in bij de rechter. Volgens Jeroen was Pele was een tijdlang 'verbitterd' na de afwijzing van zijn eerste verzoek. Maandenlang deed hij de deur niet meer open voor Jeroen. 'Terwijl hij het [begeleiding] wel heel hard nodig heeft', zegt Jeroen. Na

verloop van tijd werd hij weer binnen gelaten. De begeleiding werd voortgezet maar de controle over het geld bleef Pele bezighouden.

> Pele zit voor me en kijkt veel naar de grond. Alleen wanneer hij wat zegt kijkt hij op naar de rechter, verder is hij stil en af en toe bladert hij door een stapel brieven en (aan)tekeningen die hij heeft meegenomen. De rechter vraagt Pele of hij begrijpt wat ze bedoelt. 'Ik wil het graag zelf doen, allemaal zelf doen', zegt Pele. De rechter pakt een notitie en zegt: 'De bewindvoerder zegt dat u het nog helemaal niet zelf kan, dat u nog niet goed genoeg weet hoe alles moet.' De rechter verstaat Pele maar slecht. Hoewel Pele geen tolk bij de zitting wilde, vertaalt Jeroen en vult hij Pele's zinnen met tegenzin aan. De rechter verkent Pele zijn situatie: het woonkans-traject, zijn geschiedenis in een woongroep, het verloop van de inburgeringscursus, zijn taalvaardigheden en de zelfredzaamheidstraining. Ze vraagt tot slot aan Jeroen: 'Hoe ontwikkelt het zich?' De begeleider laat een stilte vallen, kijkt rond en zegt dan uiteindelijk: 'Het blijft eigenlijk veel hetzelfde, ja.' (K15-O3)

Onduidelijk is waar 'het' naar verwijst, zowel in de vraag van de rechter als in het antwoord van Jeroen. Gaat het over Pele's ontwikkeling? Over het leren? Over het inburgeren? Gaat het over de licht verstandelijke beperking of Pele's 'sociale aanpassingsvermogen' en 'zelfredzaamheid'? Ondanks dat dit niet duidelijk werd uitgesproken begrepen de rechter en Jeroen elkaar. Dan wordt de conclusie getrokken dat Pele zich niet genoeg heeft ontwikkeld om geld te mogen leren beheren.

Jeroen bleek tijdens de zitting niet slechts begeleider en bondgenoot te zijn maar moest zich, tegen zijn wil in, ook tegen Pele richten. 'Puur om hem te beschermen', zegt hij later, 'tegen een wereld waarin hij verzuipt.' Hier wordt een ander aspect van de relatie tussen professional en mensen met een lvb zichtbaar: professionals kunnen beschermers worden die de grenzen bewaken waar binnen bewogen en geparticipeerd mag worden. Daarmee worden ook beperkingen opgevoerd. Pele verzette zich hier tegen: 'Ik zelf kan, is mijn geld', zei hij meermaals (K15-I2) In de rechtzaal vertelt Jeroen tegen de rechter:

> 'Hij heeft het idee dat het van hem wordt afgenomen. Hopelijk kun jij het verklaren richting hem, want mij lukt het niet.' De rechter pakt dit verzoek meteen op. Ze gaat de maandelijkse uitgaven bij langs. De rechter concludeert: 'Er wordt geen geld achter gehouden door de bewindvoerder. . . Alles wat overblijft gaat naar u.' 'Maar mijn broer en zus mogen alles zelf doen', brengt Pele in. 'Die krijgen geen begeleiding', vult Jeroen op vraag van de rechter aan. 'Ik niet gek', roept Pele vervolgens luid door de zaal. (K15-O3)

'Hij vergelijkt zichzelf steeds met zijn broer en zus of met andere jongens die hij kent van school [inburgeringscursus]', vertelde Jeroen tijdens een eerder interview, 'maar dat is natuurlijk niet realistisch.' (P15-I1) Jezelf vergelijken met anderen, het is een bekend verschijnsel. De psycholoog Leon Festinger zou zeggen dat Pele constant bezig is met een 'opwaartse vergelijking' waarbij hij zich als het ware optrekt aan anderen (Festinger, 1954). 'Maar anderen hebben niet de beperkingen waar Pele mee te maken heeft', fluistert Jeroen mij toe wanneer we in de lift staan. (K15-I2) Sociale vergelijking leidt dan vaak tot negatieve associaties.

UITSLUITING VAN BINNENUIT: MACHT IN DE PROFESSIONELE RELATIE

Pele's hekelt het label 'lvb' en wil om die reden ook geen Wajong. Jeroen zegt:

> 'Hij accepteert zijn beperking niet.' (P15-I1). 'We wilden een Wajong voor hem regelen', vertelt Jeroen, 'maar hij zegt: "Ik niet gek." Hij weet dat het [de Wajong] voor mensen met een beperking is. Hij heeft zijn beperking nog niet geaccepteerd, anders had ie al lang een Wajong gehad.' (P15-I2)

Het accepteren van de beperking, het kwam veelvuldig voor in gesprekken met professionals. Als de persoon met de diagnose dit niet accepteert, dan ziet de professional dit als een beperking en wijst hij dat toe aan de lvb. Zo ontstaat een cirkelredenering: er wordt een argument opgevoerd dat samenvalt met de beperking. Hier zien we een mechanisme dat we *'uitsluiting van binnenuit'* kunnen noemen. De labels, normeringen en waarderingen van professionals worden dan opgevoerd en aan de persoon gekoppeld en deel gemaakt van die persoon. Inperkingen werden daarmee sterk *gepersonifieerd:* mensen verworden zo tot de beperking waarmee ze zijn gediagnosticeerd. Hoe meer Pele zich verzet, hoe meer professionals zijn gedrag lijken toe te schrijven aan de beperking. Verzet werd op deze manier soms afgedaan als gebrekkige acceptatie en niet als een politieke claim.

Ondanks dat Pele Jeroen vertrouwde en dichtbij liet komen, lijkt hij Jeroen ook te zien als een indringer. Voorafgaand aan de zitting, spreekt Jeroen naar mij uit niet weer in deze rol terecht te willen komen. Maar dit gebeurt toch, mede door de afwezigheid van de bewindvoerder, de mentor en een tolk. 'Straks vertrouwt hij mij weer een hele tijd niet', fluistert Jeroen mij toe voor aanvang van de zitting.

> 'Toe maar, zeg maar wat de mentor ervan vindt', zegt Jeroen tegen Pele in de rechtszaal. Maar Pele zegt niets meer. Hij kijkt naar de grond. De rechter grijpt dit moment aan om over te gaan op haar uitspraak. Ze besluit dan dat het haar 'niet verstandig lijkt' om 'het zelf te doen' en beëindigt de zitting. Pele loopt

direct de zaal uit. Op de gang begint hij te schreeuwen: 'Geen begeleiding meer' en: 'als Jeroen komt dan bellen politie'. Pele uit daarbij een doodsbedreiging door snel zijn vinger over zijn keel te halen. (K15-O3)

Pele laat Jeroen pas na flinke onderhandeling een paar weken later weer binnen. Net als vele andere relaties tussen professional en cliënt was de band tussen Pele en Jeroen ingegeven door een continu navigeren tussen harmonie en conflict. Daarbij laveert Jeroen tussen bondgenoot zijn (en ervaringen delen) en grenzen stellen en bewaken. Voor mensen met een lvb betekende het ontvangen van ondersteuning vaak ook om leren gaan met deze beschermende, bewakende rol van professionals. Soms werden tegenstellingen te groot en ontstonden 'antagonistische' situaties: professionals kwamen dan niet meer binnen, werden afgehouden, uitgescholden of bedreigd. Hierdoor konden soms nieuwe beperkingen worden opgelegd aan mensen met een lvb: ze mochten dan bijvoorbeeld een tijd iets niet meer. Hier werd machtsverschil duidelijk.

Hoewel professionals dit soms 'puzzelen' noemden, ligt dit omgaan met verschillen aan de basis van de relaties tussen mensen met een lvb en professionals. De grilligheid van emoties en gedragingen, de constante wisselwerking tussen harmonie zoeken en conflict aangaan, het zoeken van nabijheid en het in acht nemen van een zekere distantie, vormen daarbij de dynamieken die de interacties in deze relaties uitermate complex maken. Er lijkt een paradox door te spelen in de relatie met professionals: om er voor te zorgen dat mensen met een lvb mee kunnen (blijven) doen worden er beperkingen opgelegd. Om aan insluiting te werken werden mensen met een lvb soms mogelijkheden en toegang ontzegd.

6.5 BEVINDINGEN EN DISCUSSIE

Welke posities vervullen professionals in het alledaagse leven van mensen met een lvb? Daarmee startte de studie in dit hoofdstuk. Vragen die daarbij aan de orde kwamen waren: hoe nabij komen professionals eigenlijk? Hoe informeel is deze 'formele relatie'? En dragen professionals slechts bij aan praktijken van in- en exclusie of maken ze er zelf ook deel vanuit?

De relaties tussen professionals en cliënten bleken helemaal niet zo formeel en zakelijk te zijn. Hoewel ze functioneel en ondersteunend waren, bleken ze vooral een belangrijke binding. De ontmoetingen met begeleiders bleken belangrijke momenten in de dag of week voor veel mensen met een lvb. Deze momenten waren gericht op ondersteuning bij participatie maar het waren vooral de relaties zelf die waardevol waren. Contact nam daarbij verschillende vormen aan: er werd een *verscheidenheid aan emoties* gedeeld, bevochten en genegeerd. Formele relaties blijken dan ook dé plek

te zijn waar emoties worden gedeeld, kwetsbaarheid wordt getoond en besproken en strategieën vorm krijgen. Een overstijgende bevinding is, in lijn met de twee vorige hoofdstukken, dat interacties niet per se harmonisch waren en dat, wanneer dit wel zo leek, er onderhuids complexe praktijken speelden. Hoewel de relatie tussen mensen met een lvb en professionals ruimte bood voor kwetsbaarheid en verschil, werd deze relatie ook gekenmerkt door een laveren tussen afstand en nabijheid. Dit laveren werd geïllustreerd door drie verschillende mechanismen. Mensen met een lvb ervoeren professionals als goede vrienden, een eerste hulp of laatste strohalm bij problemen. Maar er speelde ook een dynamiek van vertrouwen en wantrouwen door in de relaties. Deze mechanismen werden meermaals, in verschillende situaties, waargenomen tijdens de studie en geven inzicht in het ontstaan van afhankelijkheidsrelaties en de verreikende, omvattende invloed van deze relaties.

Sociale professionals hebben niet slechts een faciliterende rol. Zij bieden niet louter praktische ondersteuning, maar zijn ook belangrijk voor de emotionele ondersteuning. Begeleiders waren zowel aanspreekpunt, luisterend oor als verkenners van kwetsbaarheden. Ze stonden daarmee 'dichtbij' de mensen met een lvb. Wederkerigheid was daarbij niet zwaarwegend: vooral de opgebouwde vertrouwensrelatie bleek voorwaardelijk voor emotionele ondersteuning. De formele voorwaarden, zoals de structuur en regelmaat, de verdeling van taken en verantwoordelijkheden, boden *ruimte voor het informele*. De relaties vertoonden dan ook kenmerken en gedragingen die passen bij sterke bindingen, zoals familie en vrienden, en werden ervaren als vriendschappelijk contact. Voor veel mensen met een lvb was de begeleider een professionele vriend die een primaire plek innam in het netwerk. Ze waren vaak belangrijke schakels. Professionals leken zich daar niet altijd van bewust te zijn. Formele relaties kregen daarmee veel gewicht: met regelmaat compenseerden zij een tekort aan andere contacten en hulpbronnen. Vooral ook voor emotionele ondersteuning. Formele relaties zijn daarmee vooral affectief en informeel en werden als onmisbaar beschouwd.

Het opgebouwde vertrouwen werd gekoesterd en was fundamenteel voor de vriendschappelijke band. Er bleek een aantal voorwaarden ten grondslag te liggen aan dit vertrouwen in professionele relaties, zoals ruimte voor verschil en kwetsbaarheid. Dit zijn belangrijke voorwaarden die gaan over verschillende aspecten van ondersteuning: zelfbeschikking, inzet op overleg, een luisterend oor, meedenken, oprechte interesse, vriendschappelijkheid en humor. Door terugkerende, alledaagse problemen beschouwden mensen met een lvb ondersteuning soms ook als een noodzakelijk kwaad en namen zij de ontstane afhankelijkheid op de koop toe. Hier werd soms ook een sterke *afhankelijkheidsrelatie* zichtbaar. Het vertrek van een vaste begeleider, het grote aantal begeleiders of nieuwe begeleiders, betekende dan ook dat

mensen met een lvb het gevoel kregen 'weer opnieuw' te moeten beginnen en daardoor stappen terug moesten zetten.

Deze afhankelijkheidsrelatie werd versterkt door de professionele taal en het discours rondom beperkingen. Mensen met een lvb kenden deze en namen hier gewoonlijk afstand van. Professionele taal was soms problematiserend waardoor beperkingen werden bekrachtigd. Daar komt bij dat sommige professionals vonden dat mensen met een lvb hun beperkingen moesten accepteren, iets wat mensen met een lvb nogal eens weigerden te doen. Door de nadruk op kenmerken van beperkingen werden beperkingen opgevoerd en gemaakt en ontstond een zekere *uitsluiting van binnenuit.* De normeringen en waarderingen die professionals hanteerden werden zo onderdeel gemaakt van de persoon waarop ze waren gericht. Wanneer mensen met een lvb zich verzetten tegen het personaliseren van beperkingen, deden professionals dit soms af als gebrekkige acceptatie en erkenden ze het niet als een politieke claim. Dit had gevolgen voor de relatie. Hoewel professionals dus soms als vriend werden gezien, kon ondersteuning ook worden ervaren als een worsteling en een inbreuk op persoonlijke vrijheid en autonomie van mensen met een lvb. Professionals bewaakten soms de grenzen waarbinnen mocht worden geparticipeerd. De relatie tussen professional en cliënt met lvb kon dus ook een *agonistische zoektocht* zijn die gepaard ging met schipperen tussen vertrouwen en wantrouwen.

DISCUSSIE: ALLES STAAT OF VALT MET DE RELATIE

Professionele relaties waren dus verre van 'formeel' en vaak zeer betekenisvol voor mensen met een lvb: er bestond met regelmaat een soort gepaste, afgemeten maar niet minder belangrijke vriendschap. Hoewel beleid vooral aandacht lijkt te hebben voor het inzetten van informele relaties werd in dit hoofdstuk duidelijk dat er juist (beleids)aandacht nodig is voor de affectiviteit in deze relaties en niet zozeer op efficiëntie, doelmatigheid en het afbouwen van professionele relaties waar mogelijk. In de voorlaatste beroepscode van sociaal werkers (Sociaal werk versterkt, 2018) werd gesproken over 'gepaste afstand' en 'professionele afstand'. De nieuwste beroepscode (BPSW, 2021) lijkt dit los te laten en meer nadruk op autonomie te leggen.[314] Dit veronderstelt heroverwegingen in het discours: dienen we wel zakelijke en afstandelijke taal zoals 'professional', 'cliënt', 'klant' of 'aanbesteding' te gebruiken voor dergelijke affectieve relaties? Ook kunnen we ons afvragen of de voortdurende inzet op redzaamheid en 'sociale kapitalisering' van de netwerken van mensen, nog wel aansluit bij een praktijk van *gepaste affectiviteit*. Waarom zouden we er niet naar streven om, daar waar het kan, professionele vriendschappelijkheid te stimuleren? Dit hoeft niet

314 Dit betekent trouwens niet dat professionele relaties geheel wederkerig dienen te zijn. Het bleek dat professionals maar zelden aan eigen ervaringen relateerden. Steenvoorde, van Dijk en Linders pleitten, na onderzoek, voorzichtig te zijn met het delen van eigen ervaringen. Volgens hen zitten cliënten daar niet op te wachten. 'Laat je eigen shit thuis' kopte het artikel op socialevraagstukken.nl in april 2020, dat zij daarover schreven.

per se wederkerig contact te zijn. De professionele rol ondervang dit: wederkerigheid kan dan uitgesteld of zelfs afwezig zijn. Daarmee kunnen deze relaties bijdragen aan gevoelens van vriendschap, geborgenheid en 'insluiting'. De professionele relatie vormt zo bezien zelf een waardevolle praktijk.

Een dergelijk uitgangspunt vraagt om een herwaardering van de formele relatie. Daarmee bedoel ik een herwaardering van het professionele in beleid en een nadruk op duurzaamheid in relaties. Het VN-verdrag biedt handvatten voor zo'n transformatie, van begeleiding naar 'coaching'. Maar andere, meer structurele zaken, verdienen dan ook aangepakt te worden. Zo kaartten mensen met een lvb onder andere het grote verloop onder personeel aan en de werkdruk onder professionals. Dit strookt met recente mediaberichtgeving over de zorg die ziek zou zijn: hoge percentages ziekteverzuim onder het personeel, een personeelstekort en een achterblijvend salaris.[315] Dit is geen typisch Nederlands fenomeen.[316] Betere arbeidsvoorwaarden vormen een belangrijk begin bij de herwaardering van het persoonlijke in de professionele relatie maar daarmee zijn we er niet. Er klinkt ook een roep om een verduurzaming van het personeelsbeleid. Bredewold en van der Weele benadrukten dat zorgprofessionals meer zijn dan 'passanten', ze zijn ook 'mens en maatje' (Trouw, 22 januari 2019). We dienen dus juist het belang van het persoonlijke in de formele relatie te gaan zien. Maar herwaardering vraagt mijns inziens om nog een stap. Het gaat ook over hoe kan worden ondersteund en gecoacht. De structurele barrières mensen met een lvb ervaren veronderstellen vooral de behartiging van hun belangen door professionals.

BELANGENBEHARTING IN PLAATS VAN BRANDJES BLUSSEN

Hoewel professionals met regelmaat benoemden dat problemen in de context van samenleven ontstonden en structureel van aard waren, werd hun aanpak vooral gekenmerkt door hulp wanneer zich problemen voordeden en het blussen van brandjes. Zij ondersteunden mensen met een lvb bij het nemen van kleine stapjes maar zagen ook terugval. Professionals benadrukten dat mensen met een lvb nogal eens zelf hun valkuilen opzochten waardoor ondersteuning noodzakelijk was en ingrijpen legitiem werd. Dit zorgde ervoor dat vooral de korte termijn en een individuele aanpak gericht op activering domineerde en niet zozeer structurele interventies gericht op een 'inclusieve' omgeving.

315 'De zorg is ziek' kopten kranten in 2019 en 2020 al meerdere keren. De verzuimpercentages en tekorten waren extreem hoog in 2019 en groeiden door in 2020. Voor de arbeidsintensieve sectoren, zoals de 'gehandicaptenzorg' betekent dit verzuimcijfers van meer 6 procent en personeelstekorten van meer dan 15 procent, stelt accountancybureau EY in de Barometer Nederlandse Gezondheidszorg 2019. Daarnaast blijven inkomens in de zorg achter.

316 Volgens de Amerikaanse politicologe Nancy Hirschman zegt het iets over de (onder)waardering van zorg en welzijn in samenlevingen: 'The fact that such work is often paid very poorly makes a dramatic statement about the low value our society places on such work, and hence on the people for whom the work must be done: Are they really people? Are they really "there"?' (Hirschman, 2015: 213).

Anders gezegd: de problemen die spelen voor mensen met een lvb, 'probleemfiguraties' in de woorden van Margot Scholte, worden niet goed gezien en begrepen (Scholte, 2018). Professionals leken vooral druk met de waan van de dag en voegden zich daarbij naar het huidige beleid. Het structuraliseren en politiseren van de problemen die mensen met een lvb ten deel vallen was niet aan de orde. De internationale beroepsopdracht om de 'stem van een groep' te vertegenwoordigen en vanuit een collectieve verantwoordelijk op te komen voor mensenrechten en diversiteit werd wel uitgesproken door professionals maar zelden geobserveerd. Professionals bleken vooral bezig te zijn met het ondervangen en oplossen van problemen: klein onderhoud en reparatie van situaties, geen grondige renovatie. Daarmee was de alledaagse realiteit er vooral één van aanpassing en symptoombestrijding.

Toch hadden professionals wel degelijk zicht op de problemen van mensen met een lvb en coachten zij hen in hun bewustwordingsproces. Maar voorbeelden van stil verzet, overstijgende belangenbehartiging of politisering waarbij bijvoorbeeld de dominante logica's binnen organisaties werden bevraagd, werden zelden geobserveerd.[317] Er werd een 'democratisch tekort' waargenomen in de begeleiding van mensen met een lvb. Tegenmacht bleek moeilijk te organiseren en in positie te brengen. Professionals leken weinig toegerust om dit aan te pakken. Deze observaties sluiten aan bij de actuele discussie in Nederland en Vlaanderen over het belang van politisering in het sociaal werk. Recente publicaties zoals 'Sociaal weerwerk' (De Brabander et al., 2021) 'Speelruimte voor identiteit' (Sieckelinck & Kaulingfreks, 2022) en 'Publiek gaan' (Boone & Boutsen, 2022) onderstrepen de betekenis van belangenbehartiging door professionals en oog voor conflict. Politiseren is daarmee een belangrijke stap die nu nog te weinig wordt gezet.

Het doorzien van achterliggende oorzaken is dan ook belangrijk bij het begrijpen van problemen die in eerste instantie persoonlijk lijken. Er is dus een zekere *sociologische verbeeldingskracht* nodig, met een langetermijnvisie op de structurele ongelijkheden, waardoor 'brandjes blussen' en 'repareren' op de korte termijn wellicht minder leidend hoeven te zijn in de begeleiding van mensen met een lvb. Puzzelen en afstemmen zal onvermijdelijk blijven, maar zolang dit de hoofdmoot blijft van het werk van begeleiders, zonder uitzicht op structurele oplossingen, dan verwordt inclusie tot het naast elkaar leven zonder rekening met elkaar te (willen) houden.

317 Daarbij moet opgemerkt worden dat in dit onderzoek mensen met een lvb centraal stonden en niet de gedragingen van professionals. Onderzoek om politiseringspraktijken en verandering in beeld te brengen vraagt een longitudinale aanpak.

HET SAMENGAAN VAN HET HUISELIJKE EN HET PROFESSIONELE

Formele relaties veranderen de laatste decennia, de erkenning van de agency van mensen met een lvb en daarmee ook de ondersteuning bij zelfbeschikking neemt toe (Wehmeyer & Schwartz, 1998; Antaki et al., 2006, 2008). Daarmee zijn formele relaties tegenwoordig meer in balans qua macht (Reuzel et al., 2013). Toch bestaan er wel degelijk machtsverschillen, zoals ook duidelijk werd in dit hoofdstuk. Hoewel het bestaan van machtsverschillen voor de hand lijkt te liggen kan het ook een schadelijk effect in zich dragen. Professionals bleken zich vaak te richten op het wegnemen van beperkingen, maar bevestigden en voerden deze soms ook zelf op. De relaties met professionals zijn daarmee niet slechts affectief en informeel maar waren door deze machtsposities ook performatief. De professional dringt dus diep door in de levens van mensen.

Ondersteuning in de huiselijke sfeer kon door mensen met een lvb soms als een onwenselijke indringing in het persoonlijke domein worden ervaren. Het bewust zijn van de eigen gedragingen en houding, als sociaal werker, in relatie tot het discours en beleidsverwachtingen vraagt dan ook een sterk ontwikkeld reflectievermogen. Het veronderstelt zorgvuldigheid en respect bij het betreden van de huiselijke wereld. Het private, wat al zo aanwezig is in alledaagse begeleiding, kan niet ontdaan worden van dit persoonlijke: mensen met een lvb hebben recht op dit private. We zouden ons af kunnen vragen of professionals de leefwereld van mensen met lvb binnendringen. Een scheiding van leefwereld en systeemwereld, refererend aan het werk van Habermas,[318] lijkt een aantrekkelijk kader hiervoor maar doet weinig recht aan de complexiteit van de professionele relatie zoals deze werd geobserveerd. Er was immers steeds een wisselwerking zichtbaar tussen affectiviteit, bondgenootschap en machtspraktijken. Het is belangrijk om te beseffen dat er machtsverschillen spelen die kunnen leiden tot afhankelijkheid, hospitalisering en een gebrek aan zelfbeschikking.

Zelfbeschikking en wilsbekwaamheid van mensen een lvb worden nogal eens in twijfel worden getrokken.[319] Kunnen zij dat wel zelf, is dan de vraag die vaak wordt gesteld.

318 Habermas omschreef een kolonisatie van de leefwereld 'the thesis of internal colonization states that the subsystems of the economy and state become more and more complex as a consequence of capitalist growth and penetrate ever deeper in the symbolic reproduction of the lifeworld' (Habermas, 1987, 2: 367).

319 Er lijkt sprake te zijn van een toenemende aandacht voor de zelfbeschikking van mensen met verstandelijke beperkingen. In een aflevering van het programma 'de Monitor' wordt de wilsbekwaamheid van mensen met een lvb in twijfel wordt getrokken en ook de documentaire 'opgeschoten/opgesloten' van Zembla belicht zelfbeschikking van jongeren die aangeven na hun achttiende verjaardag geen begeleiding meer te willen ontvangen. De documentaires geven goed inzicht in hoe professionals worstelen met de zelfbeschikkingsrechten van mensen met een lvb.

Aandacht voor zelfbeschikking is een vrij nieuw fenomeen.[320] Het is dan ook niet vreemd dat zelfbeschikking en ook het recht op een eigen plek een centrale plek kregen in het VN-verdrag Handicap. In hoofdstuk 3 werd duidelijk dat mensen met een lvb nog maar weinig vruchten plukken van de roep om zelfbeschikking en autonomie. Het zou goed zijn als vraagstukken rondom macht tussen professionals en mensen met een lvb, en daarmee verschillen en ongelijkheden, meer zichtbaar en bespreekbaar gemaakt worden. De aanpak van professionals kan tenslotte wel vriendschappelijk zijn en plaats vinden in een informele, huiselijke setting, maar als relaties nog weinig gelijkwaardig zijn, dienen we ons af te vragen hoe democratisch deze praktijken (kunnen) zijn.

320 Zelfbeschikking is zelfs in één adem te noemen met de Dennendal-affaire, het 'verdunningsexperiment' van 1971 tot en met 1974 in de kliniek Nieuw-Dennendal te Den Dolder (Dankers & van der Linden, 1994). 'Zwakzinnigen bevrijden uit hun afzondering' en 'te midden van andere burgers' laten leven waren de doelstellingen van Dennendal. Zie de Canon Sociaal Werk: https://www.canonsociaalwerk.eu/nl/details.php?canon_id=43 De vraag, hoe 'goede zorg' eruit zou moeten zien stond centraal en de inbreng van bewoners was daarin belangrijk. Het vormde een verandering in het denken over verstandelijke beperkingen: zelfbeschikking is zo bezien één van de opbrengsten van de Dennendal-affaire (Tonkens, 1999).De invoering van het persoonsgebonden budget om zelf zorg 'in te kopen' kom hier ook mede uit voort.

DEEL 3:

ALLEDAAGS MEEDOEN

7.

MEEDOEN IN DE MAINSTREAM

POGINGEN TOT AANSLUITING IN HET PUBLIEKE DOMEIN

7.1 INLEIDING: AANPASSING EN ONZICHTBAARHEID

Om kunnen gaan met de veranderlijkheid en tegenstellingen van het sociale leven is een belangrijke moraal geworden in moderne samenlevingen, vonden sociologen als Simmel (1909)[321], Giddens (1994) en Beck (1994). In welke mate gaat dit op voor mensen met een lvb? Het SCP stelde al dat meedoen in een complexer wordende samenleving veel vraagt van mensen, helemaal wanneer zij een lvb hebben (Woittiez et al., 2014). Zij lijken moeilijk te kunnen voldoen aan deze moraal, waarbij in beleid vooral de redzaamheid van mensen hoog in het vaandel staat. Onderzoekers van de Wetenschappelijke Raad voor Regeringsbeleid schreven: 'De hedendaagse samenleving stelt hoge eisen aan de redzaamheid van burgers' (WRR, 2017: 9).

Het lijkt voor de hand te liggen om 'beperkte zelfredzaamheid' of een 'gebrekkig aanpassingsvermogen' te hanteren als verklaringen voor de problemen die mensen met een lvb ervaren bij het meedoen in wat de 'mainstream samenleving' kan worden genoemd. Gedragswetenschappers legden de laatste decennia ook nadruk op de gebrekkige sociale informatieverwerking (VGN)[322] van mensen met een lvb of de minder assertieve coping-strategieën die zij zouden hanteren (Van Nieuwenhuijzen, 2004). Maar zijn dusdanige verklaringen niet eenzijdig? Zijn mensen met een lvb slechts zelf schuldig aan het feit dat meedoen moeilijker wordt? Een dergelijke redenering klinkt als een voorbeeld van het 'blaming the victim'-mechanisme. Nog niet zo lang geleden kregen armen de schuld van hun armoedige situatie, vooral in roerige economische tijden (Wright, 1993). Dragen mensen met een lvb nu de verantwoordelijkheid wanneer zij niet mee kunnen komen in een complexer wordende samenleving? Ligt de schuld in hun gedragingen en houding? In hun beperkingen? In dit hoofdstuk ga ik op zoek naar de strategieën die mensen met een lvb ontwikkelden wanneer zij probeerden mee te doen. Daarvoor ging ik voornamelijk op zoek naar (on)mogelijkheden tot aansluiting in de het publieke, mainstream domein.[323] Waar lukt dit en waar is dit lastiger voor mensen met een lvb? Anders gesteld: hoe moeilijk is meedoen in de mainstream?

De mate waarin beperkingen ontstaan bij maatschappelijke participatie, voor mensen met een lvb, wordt echter maar zelden aan onderzoek onderworpen. Vooral de *inbedding in situaties* en de *wisselwerking met de omgeving* zijn dan inzicht gevend. Met een dergelijke, sociaal-constructivistische benadering kan de invloed van

321 Simmel merkte al meer dan honderd jaar geleden op dat een individu zijn eigen ervaringen en lot enkel kan begrijpen als hij zichzelf kan zien in relatie tot anderen (Zie ook: Broër, 2008). Dat vraagt in het samenleven om aanpassing en 'sociale' reflexiviteit (Zie: Lichterman, 2005).

322 https://www.vgn.nl/achtergrond/waarnemen-interpreteren-reageren

323 Hoewel het begrip 'mainstream' problematisch kan zijn in gebruik hanteer ik het hier als aanduiding van de 'dominante manieren van denken en doen in een samenleving' (Duyvendak, 2017: 99).

het situationele, contextuele en relationele zichtbaar worden bij het ervaren van beperkingen. In dit hoofdstuk kijk ik dan ook naar situationele botsingen, andere aspecten die voor beperkingen zorgen en de mechanismen die ontstaan wanneer mensen zich onderdompelen in de omgeving om maar niet op te vallen.

7.2 INBEDDING IN DE SITUATIE: OVER 'ONZICHTBARE DREMPELS' LEREN STAPPEN

Met regelmaat observeerde ik manieren en strategieën die mensen met een lvb ontwikkelden in het omgaan met moeilijk waarneembare drempels. Zoals drempels die ontstonden bij het ontvangen van informatie en het maken van keuzen. Begeleiders vertelden dat cliënten met een lvb het nogal eens lastig vonden om 'passend', 'adequaat' of 'handig' te reageren. Begeleiders wezen daarmee niet slechts naar een persoonlijk onvermogen[324] maar ook naar de situatie waarin informatie, en het omgaan daarmee, belangrijk wordt voor het ontstaan van beperkingen. Een persoonlijk begeleider noemde dit heel treffend 'structurele drempels' en legde dit als volgt uit: 'Het is niet zo duidelijk hè, onzichtbaar, dit soort drempels bedoel ik . . . daar moet je iemand een tijdje voor kennen om het door te krijgen'. (P7-I1)

Botsingen met de verwachtingen over aanpassing in activiteiten en interacties ontstonden bijvoorbeeld op perrons, tijdens (sport)activiteiten met anderen, bij de kassa of het omgaan met rekeningen, internet en de computer. Mensen met een lvb zochten naar manieren hoe zij konden omgaan met de hoeveelheid informatie die zij tot zich kregen. Ook ontwikkelden zij manieren van omgaan met situaties waarin taal belangrijk was of informatieoverdracht op een hoog tempo verliep. Hun strategieën

324 Het orthopedagogische discours wijst op dit punt naar een anders verlopende sociale informatieverwerking bij mensen met een lvb en minder passende coping mechanismen, vooral bij mensen met een lvb en gedragsproblemen (Van Rest et al., 2018). Hoewel theorieën over sociale informatieverwerking oorspronkelijk het situationele aspect erkenden (Crick & Dodge, 1994) lijkt tegenwoordig hoofdzakelijk het persoonlijke onvermogen van mensen te worden benadrukt.

voor situaties waarin informatie te veel, te moeilijk en te snel werd, licht ik hieronder afzonderlijk toe, hoewel ze vaak door elkaar liepen en elkaar versterkten.

TE VEEL

'Ik weet soms niet meer waar ik moet zoeken', zegt Harm Jan (56): 'Het is zo veel, er is zo veel te vinden. Internet is gewoon niet mijn ding denk ik.' (K16-I2) Zijn opmerking staat niet op zichzelf. Het internet werd met regelmaat genoemd als een plek waar barrières zichtbaar werden. 'Ja, heel veel mensen doen heel veel op internet hoor', zegt Eddie (46). Hij zucht: 'Wat een gedoe. Het is al een hele tijd geleden dat ik het knopje aan heb gezet. Als het maar even kan, dan zonder.' (K12-I1) Maar niet alleen het internet biedt veel informatie om te verwerken. Dat is ook aan de hand in verschillende andere situaties. Het gaat dan om reizen, dingen regelen, betalen, contact zoeken, maar ook winkelen. In het omgaan met informatie werden daarom eigen, persoonlijke strategieën ontwikkeld. Dat winkelen lastig kan zijn laat Valerie (24) zien:

> 'In winkels is het lastig om alles goed te doen. Ik vind het soms moeilijk om te kiezen', zegt Valerie (K20-O2). Volgens haar persoonlijk begeleider hangt het 'een beetje van de situatie af.' De begeleider vertelt: 'Bij de bewindvoerder weet ze goed aan te geven wat ze wil, maar wanneer ze een nieuwe fiets gaat uitzoeken loopt ze vast. Het lukt haar niet in haar eentje om te kijken wat een goede fiets is. En om naar de prijs te kijken. En het erover te hebben van wat wil ik? Want er staan daar honderd fietsen . . . Als er dingen gebeuren die gewoon even lastig zijn of vervelend, dan haakt ze gauw af. Dan vindt ze het moeilijk om daarmee om te gaan. En ook om te kijken van hoe kunnen we dit nou weer oplossen? En wat kan ik daarin doen? Er ligt eigenlijk heel veel bij de ander.' (P20-I1) Met deze laatste uitspraak verwijst de persoonlijk begeleidster naar de afhankelijkheid van begeleiding, die Valerie dagelijks toont in het maken van keuzen. 'Het gaat haar gewoon te snel'. (P20-I1) Wat wordt hier gezegd? Gaat voor Valerie het 'gewone' en alledaagse te snel? 'Ja eigenlijk wel, vertelt Valerie. 'Dat heb ik wel vaker. Bijvoorbeeld bij het darten in de club'. Valerie schrijft als enige van de club niet zelf haar scores op naast het dartbord. Ze heeft moeite met optellen. 'Dan wordt het me teveel', zegt ze. Ze moest daarom anderen vragen het op te schrijven. Eerst vond ze dat vervelend. Ze vervolgt: 'Eigenlijk nog steeds wel'. (K20-O1)

Een begeleider vat het als volgt samen: 'Het is vaak te veel informatie voor haar om snel te kunnen verwerken'. (P20-I2) Dat mensen ervaren dat er teveel informatie op ze afkomt werd vaker genoemd. Zo benadrukt Debbie (39) dat het 'steeds maar doorgaat' en dan 'te veel' wordt. In het verleden woonde ze zonder begeleiding. Zolang anderen hielpen met financiële zaken en haar post lukte veel. Zo woonde ze lange tijd bij haar

schoonouders die haar hielpen met deze dingen. In ruil daarvoor werkte ze mee in hun bedrijf. Maar die hulp viel weg toen ze, zoals zij zelf zegt, van de gemeente op zichzelf 'moest wonen'. 'Alles moest ik in m'n eentje doen. Hoe krijg ik dat in godsnaam voor mekaar? Ik zei: hang de strop maar op dan is het meteen afgelopen'. Debbie vertelt dat ze er geen energie voor had: 'Ik redde het niet, niet in m'n eentje, dan gaat het in mijn hoofd helemaal verkeerd. Want je moet dit, je moet dat, je moet zus, je moet zo. Daar wordt je dan gek van.' Wekelijks kwam er een maatschappelijk werker langs. 'Ja voor een gesprekje, die deed geen flikker voor me', vertelt Debbie. Ze raakte in financiële problemen, ondanks dat ze wel de middelen had. Dat kwam doordat zowel de post als de rekeningen ongeopend de kast in gingen:

> 'Ik haalde de post wel uit de brievenbus. Want dat moest. Nou, dat gooide ik in een kast, nou rekeningen moeten worden betaald, snapte ik ook geen flikker van hoe je dat allemaal moet regelen, dus alle geld wat ik kreeg stond op de bank. Nou dat bleef ook staan want ik wist dat ik met vijftig euro de week moest rondkomen. Nou dan blijf ik dat doen. Er stond ook heel veel geld op de bank. En toen zei de woningbouw na een half jaar: "ja: je hebt zoveel maanden niet betaald, we willen dat je eruit gaat." Nou, toen is dat nog bij de rechter geweest want dat moeten ze bij de rechter aangeven. Toen heb ik ook uitgelegd hoe het precies zit. Nou de rechter heeft gewoon gezegd van: jij moet volgens de wet, kunnen ze jou er gewoon uitzetten want het is langer dan drie maanden dat jij geen huur hebt betaald. Maar het geld stond gewoon op de rekening, was niet weg. Gas en licht moest betaald, had ik ook niet betaald. Ziekenfonds had ik niet betaald. Stond allemaal nog op de bank. Ik had rekeningen niet opengemaakt. Papa [haar stiefvader] heeft een half jaar post moeten doorspitten en in de map moeten doen voor mij. Ik had alle post in de kast. Ik zei tegen papa, de kast zit helemaal vol. "Waarmee" vroeg hij, nou kijk maar zei ik. "Oh nee", zegt papa.' Vervolgens zegt Debbie luid en met een snik in haar stem: 'Ik red dat niet. Hoe moet ik dat doen dan? Ik moet iedere keer die post uit die brievenbus halen en dan moet het open en gebeurt er van alles en straks is het verkeerd en dan weet ik niet wat ik moet. Dan raak ik in de stress en word ik er nog verdrietiger van.' (K4-I3)

Beperkingen die eerst onzichtbaar waren en dus niet bestonden voor Debbie werden door het zelfstandig wonen plotseling blootgelegd. De aanmaningen kwamen binnen en ook die verdwenen in haar kast. Op den duur belden deurwaarders aan. Door een agressieve benadering van organisaties en deurwaarders sloot Debbie zichzelf ten slotte op. Ze bleef post in de kast doen, verbleef in huis en deed de gordijnen dicht. Deze strategie werkte maar korte tijd. Uiteindelijk is ze bij haar stiefvader gaan wonen. Zelfstandig wonen stelt verwachtingen aan mensen, Debbie kon daar dus maar

moeilijk aan voldoen. Zelf zegt ze: '…andere mensen… lukt het wel hè, rekeningen, alles lezen. Maar ik kan dat niet allemaal alleen, toen niet, nu niet.' (K4-I3) Debbies opmerkingen over de veelheid aan informatie lijken op het eerste gezicht te stroken met onderzoek naar de informatievaardigheden van mensen met een lvb.[325] Toch legt ze een andere klemtoon: 'Achteraf gezien… had dat best anders gekund', zegt ze. Ze bedoelt de benadering van de woningbouw en de geld eisende organisaties. 'Ik had wel een beetje hulp daarbij kunnen krijgen', zegt ze. (K4-I3) Debbies strategie bestond uit het toelaten van hulp uit haar omgeving omdat ze moeite had met de manieren waarop informatie werd aangeboden. Toch wilde ze eerst niet anders, zelfstandig wonen omvatte voor haar een belangrijke waarde. Maar het lukte niet meer, iets wat ze een tijd lang zag als een persoonlijke tekortkoming. Ze zegt ook: 'ik kon dat niet alleen meer, ik weet niet wat ik probeerde te bewijzen.' (K4-I3)

TE MOEILIJK

Voor veel mensen met een lvb was het begrijpen van rekeningen, brieven en andere post geen eenvoudige opgave.[326] Informatie is vaak 'lastig opgeschreven', zegt Isabel (63). Begrijpelijke informatie is voor haar: 'korte zinnen, dat is belangrijk. En ja, moeilijke woorden. . . vind ik lastig. En als mensen dingen zeggen die ik niet begrijp. Dan begrijp het allemaal niet. Lange stukken woorden [tekst] ook, dan haak ik af.' (K29-O1) Marijke (51) heeft een hekel aan het lezen van de post, ook door de gebruikte taal. Ook zij legt het aan anderen voor:

> 'Ik snap niet wat er staat', zegt Marijke tegen vrijwilligster Trijntje die net op de bank is gaan zitten. Marijke gaat voor haar staan en houdt haar een brief voor van de gemeente die ze onlangs in de bus kreeg. Trijntje bekijkt de brief vluchtig: 'Ach, dat is niet zo belangrijk, geef maar aan Siebrand.' Marijke blijft even staan met de brief in beide handen en schuift deze dan op een plankje onder de salontafel. Daarbij mompelt ze de woorden 'weg d'r mee'. Dan keert Marijke zich tot mij: 'Die post, ik begrijp er soms de…, de jota van. Het lijkt soms wel alsof ze 't er om doen.' Ze voegt er aan toe: 'Ik kan goed lezen hoor.' (K3-O3)

'Het wordt haar vaak niet duidelijk wat er van haar wordt gevraagd', zegt Marijkes begeleider Siebrand. Hetzelfde speelt voor Marijke wanneer ze wil reizen met de

325 In onderzoek en interventies wordt met regelmaat verwezen naar de moeite met abstracte begrippen en abstract redeneren van mensen met een lvb. Zo schrijven Van Nieuwenhuijzen en anderen in relatie tot opvoedingssituaties: 'Mensen met een LVB hebben moeite met het begrijpen van abstracte begrippen en het abstract redeneren. Hun denken is concreet en minder snel' (2022: 39). Ook als het gaat om jeugdigen met een lvb wordt dit onderstreept (Douma, 2018). Het Nederlands Jeugd Instituut (NJI) schaart het omgaan met informatie en abstract denken onder conceptuele vaardigheden verwijst naar de Sociale Informatie Verwerking Test (SIVT) om dit te meten.

326 Dit sluit aan bij de literatuur. In de uitgave: 'Aansluiten bij een lvb, hoe doe jij dat?', uit 2021, schrijft het Landelijk Kenniscentrum LVB dat woordenschat en taalbegrip 'meestal beperkter' zijn bij mensen met een lvb waardoor zij moeite hebben met: 'abstracte begrippen, het begrijpen van lange(re) en complexere zinnen' en 'het begrijpen van beeldspraak, spreekwoorden en gezegden'.

trein of bus. Ze doet het wel, en zoekt hier een weg in maar vindt het erg moeilijk om 'alles te begrijpen' in het openbaar vervoer, vertelt ze. Omdat veel mensen met een lvb geen eigen vervoer hadden, waren zij nogal eens afhankelijk van openbaar vervoer en deel- of regiotaxi's. Al gebruikten ze de taxi niet altijd, met een reden. Marijke was niet de enige die hier voorzichtig mee was: 'Anders zijn de kilometers die je mag reizen met de taxi er zo doorheen.' Om 'kilometers te sparen', zoals Marijke mij uitlegt, is het beter om soms op andere manieren te reizen (K3-I2) Mensen met een lvb benaderen mensen uit hun netwerk actief voor vervoer. Ook gebruikten zij met regelmaat het openbaar vervoer, ondanks een taxi-pas. 'Dat is best spannend hoor', vertelt Sahir (23). Hij gaat tegenwoordig zelden nog met de trein omdat hij bang is dat de trein niet stopt waar hij uit wil stappen. Liever reist hij per bus: 'Bij de bus kun je zelf op het knopje drukken', zegt hij. Hoewel hij dit fijner vindt maakt hij liever helemaal geen gebruik van het openbaar vervoer. Ook Natsu (21) worstelt met het reizen. Meestal gaat hij daarom op de fiets. Wanneer hij reist met het openbaar vervoer krijgt hij ondersteuning bij het maken van een reisplan. Samen met Natsu stippelen begeleiders de reis uit die hij moet maken. Maar wanneer de vertrektijd of de reis plotseling wijzigt, weet hij niet wat hij moet doen. Hij vraagt medereizigers of buschauffeurs wel eens om hulp maar met wisselend succes. 'Soms word ik genegeerd', zegt hij, 'dan word ik wel eens boos op diegene. Ik vind het niet erg om te vragen maar doe het liever niet.' Toen we samen de trein namen om te gaan winkelen kreeg Natsu de treindeur niet open bij aankomst. Daardoor werd hij zichtbaar gefrustreerd en raakte in paniek. Dat gebeurde eerder. Toen moest hij een station later uitstappen. Ondanks dat hij zich niet op zijn gemak voelt in het openbaar vervoer wil hij graag naar een festival in Keulen reizen. Zijn persoonlijk begeleider vindt dit geen goed idee, vertelt Natsu. 'Ze vindt het te ver weg en zegt dat ik de taal niet ken. Maar daar ben ik het niet mee eens. Al die informatie op de borden en schermen hè? Daar ga ik niet naar kijken, da's me te moeilijk', zegt hij. Dat ziet hij zelf ook als probleem voor de reis naar Keulen. (K21-I3) 'De taal die wordt gebruikt is vaak lastig', (P21-I2), vertelt een begeleider van Natsu, daardoor wordt reizen een opgave. Ook Kim vindt reizen met het openbaar vervoer moeilijk. 'Omdat bussen te druk zijn', vertelt ze en 'niet overzichtelijk'. Ook snapt ze de 'borden langs de weg' niet, of de 'borden bij de bushaltes met cijfers en letters'. (K23-O2) Kim vindt het lastig om dit dan te lezen en ze vindt het vervelend wanneer lijnbussen veranderen of bussen ineens een andere route nemen. Daarom heeft ze besloten vooral met de taxi te reizen. 'Ik heb geen keus', zegt ze. (K23-O2) Hoewel de oplossingen die Marijke, Sahir, Natsu, Kim en anderen zoeken om te reizen nogal verschillen, vormt de manier waarop het openbaar vervoer is georganiseerd een structurele en systematische barrière bij het alledaagse meedoen, waardoor zij zich beperkt voelen in hun mogelijkheden.

TE SNEL

Ook op plekken die op het eerste gezicht toegankelijk lijken kunnen drempels ontstaan door de sociale normen en condities die ten grondslag liggen aan alledaags meedoen. Marijke heeft moeite hier aan te voldoen. Toch wil ze het liefst 'net als ieder ander', zegt ze. Wanneer ik met haar ga winkelen blijkt dat het voldoen aan de norm voor haar betekent dat ze probeert mee te doen zonder op te vallen. Hoewel haar dit soms goed leek te lukken, viel op andere momenten onverwachts een sluier weg:

> Marijke wil even kijken in een kledingwinkel in de hoofdstraat van het dorp. Het is een kleine, overzichtelijke winkel met voornamelijk kleding voor vrouwen. Ze gaat langs een aantal rekken. Andere klanten nemen geen notie van haar. Ze zoekt en hangt op den duur een effen bloesje over haar arm. Daar komt nog een shirt bij en later een tweetal broeken. Ze loopt me voorbij en zegt: 'Ik heb echt wat nieuwe dingen nodig, ik ben uit veel [kleding] gegroeid.' Ze zoekt nog wat verder in de winkel en loopt dan vrij abrupt richting de kassa. Wanneer de kledingstukken zijn gescand verschijnt het totaalbedrag op de display van de kassa. De mevrouw achter de kassa zegt: 'Dat is dan 97 euro en 95 cent mevrouw.' Plotseling spoedt Marijke zich naar de deur en verlaat het pand zonder te betalen en zonder nieuwe kleding. De mevrouw achter de kassa wil nog iets zeggen maar slikt het in en kijkt mij meewarig aan. Dan zegt ze op mompelende toon: 'Had ik al wel gedacht, uitkering nog niet binnen zeker.' Ik wil reageren maar ga achter Marijke aan. (K3-O5)

Totdat we bij de kassa kwamen kon Marijke winkelen zonder op te vallen. Ze ging haar gang en leek op haar gemak. Pas bij het afrekenen besefte ze zich dat ze dit bedrag niet kon betalen. Ze leek zich even geen raad. Toen we eenmaal weer op de fiets zaten vertelde ze: 'Ik schrok me een hoedje . . . van dat bedrag. Veel te duur. Dat heb ik nu niet op de rekening staan hoor. Moet ik eerst aan de bewindvoerder vragen. Ik ga dat echt niet allemaal uitleggen in zo'n winkel. Dan ben ik weg.' Haar reactie om weg te lopen kwam dus niet slechts voort uit gebrekkige sociale informatieverwerking of een minder assertieve copingstrategie, maar laat vooral een situationele handelingsverlegenheid zien die in een specifieke context speelde. Sommige gedragsdeskundigen zouden zeggen dat Marijke zichzelf overschat.[327] Andere wetenschappers zouden zeggen dat ze te veel hooi op haar vork nam.[328] Toch hoefde dit in een andere situatie, op een andere plek, niet te spelen. Vooral de ongeschreven regels die gelden bij het winkelen vindt Marijke lastig. De plek waar de interactie plaatsvindt, de sociale omgeving en

327 Volgens onderzoekers van het Trimbos Instituut hebben mensen met een lvb 'de neiging zichzelf te overschatten'. Daardoor 'pakken ze vaak dingen boven hun niveau aan' (Neijmeijer et al., 2010: 10).

328 Tijdens de 'LVB-tour' in 2020 benadrukte GGZ-psycholoog Annematt Collot-d'Escury bijvoorbeeld dat een lvb bij mensen zichtbaar wordt 'als ze te veel ballen in de lucht moeten houden'. Naast dat dergelijke verklaringen een sterk generaliserende toon hebben, missen ze oog voor waar het misloopt: in welke sociale omgeving of situaties barrières tot een probleem worden en waar beperkingen uiteindelijk worden gemaakt.

het bijbehorende normatieve kader waarin deze is ingebed, zijn daarmee van belang bij het ontstaan van beperkingen. De context van participatie doet er dus toe.

Het was vooral de onbekende omgeving, de mensen die ze niet kent, de snelheid waarmee plotseling alles samenkwam bij de kassa en hoe er over haar wordt gedacht. 'Ik weet wel hoe ze naar me kijken', zegt ze, 'die is verstandelijk niet goed bij d'r hoofd, ze weten wel waar ik woon.' Wanneer ik later terugkom op de gebeurtenis zegt ze dat ze niet meer naar deze kledingwinkel wil. 'Ze kennen me daar nu toch? Daar heb ik geen zin in hoor. Ga ik niet meer heen.' (K3-O5) Transacties met geld waren vaker situaties waarin beperkingen 'zichtbaar' werden en mensen met een lvb strategieën hanteerden om het verschil dat ontstond niet problematisch te laten worden. Dit wordt duidelijk wanneer Debbie me vraagt om samen naar de Aldi te gaan om houdbare melk in te slaan:

> 'Da's belangrijk, maar ik weet niet hoe ik er kom en hoe weer terug.' Ik stel voor dat we samen gaan. 'Hoe wil je dat doen dan?' vraagt ze. Uiteindelijk gaat zij op haar scootmobiel, ik op een leenfiets. Bij de Aldi blijkt dat er precies een doos met acht pakken melk op de tree van de scootmobiel past. Dat zegt ze ook tegen de caissière en ze geeft een pak aan haar om te scannen. Bij het afrekenen geeft Debbie haar portemonnee aan de caissière. Die kijkt eerst wat verwonderd. 'Hier is mijn portemonnee, achter de rits zitten allemaal centjes', zegt Debbie op kinderlijke toon. 'Waarschijnlijk is het gepast zelfs.' Na even tellen zegt de caissière: 'Nee, dat gaat em net niet worden.' Maar dan telt ze nog eens: 'Oh toch wel', zegt ze. 'Zie je wel, toch wel', zegt Debbie met een huilerige klank in haar stem, 'ik heb waarschijnlijk wel gepast voor je.' Haar stem is opmerkelijk veranderd qua klank en klinkt nu klein en nederig. 'Goed he? Is precies goed hè? Als de caissière dit bevestigt zegt Debbie dat het bonnetje 'bij de rits in' moet. Ze vervolgt: 'Want dan kan ik opschrijven wat ik heb opgehaald. En dan weet je ook waar je centjes aan opgaan. Dat is beter hè? Want als je alles maar uitgeeft en geen bonnetjes hebt en je weet het niet dan weet je voor de volgende keer ook de prijs wat het kost. Is wel goed hè?' vraagt ze aan de caissière. Deze bevestigt dit. 'Zo, bonnetje erbij. Is alweer klaar. En heb ik ook nog wat centjes over!' Ze rijdt in flink tempo naar de uitgang met de doos melkpakken op de treeplank tussen haar benen. 'Fijn weekend', roept ze luid met één arm in de lucht. Buiten aangekomen is ze opgetogen dat gelukt is: 'Afrekenen lukt mij niet dus meestal geef ik gewoon mijn portemonnee, dan kunnen ze het er even uithalen. Dan is het klaar.' (K4-I6)

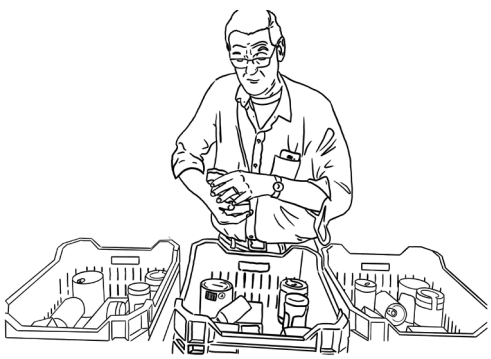
Ook hier wordt 'andersheid' zichtbaar bij de kassa. Debbie hanteert een andere strategie dan Marijke: door zich nederig en klein op te stellen lijkt ze empathie te

willen kweken. Ze blijft daarbij continu doorpraten in een poging de caissière te overtuigen van haar motivaties. Het afgeven van haar portemonnee lijkt een voor de hand liggende actie, toch is dit niet zonder risico. Een paar maanden eerder werd op deze wijze tien euro uit haar portemonnee ontvreemd door een medewerker bij de drogist. Toen ze de volgende dag ging vragen of er geld was gevonden zijn de videobeelden bekeken en werd duidelijk dat de caissière het tientje had gestolen:

> 'Ze zagen het op de camerabeelden. Ik kreeg mijn tien euro terug en heel veel excuses. Kunnen zij ook niets aan doen dat hun werknemer in één keer een dief is. Het was een jonge jongen van een jaar of zestien, zeventien. Als je dan al aan het jatten bent, hoe zo'n toekomst heb je dan. Want je krijgt wel een naam.' Hoewel de werknemer werd ontslagen is Debbie bang geworden om te winkelen. Wanneer begeleiders dit niet hadden opgemerkt had ze waarschijnlijk niet geweten dat ze geld mistte. 'Kan zo weer gebeuren', zegt ze, 'je kan niemand vertrouwen.' (K4-I6)

Wanneer mensen met een lvb afweken van de gestelde verwachtingen vielen zij op. Verschil moest soms zichtbaar worden gemaakt maar werd vaker verborgen gehouden. Daardoor werden zij in posities gezet en kon ook misbruik worden gemaakt van dit 'opvallen' of zichtbaar worden van beperkingen. Telkens werden in bepaalde situaties dus beperkingen gemaakt.

7.3 BEPERKT DOOR ANDERE FACTOREN: 'JE MOET WEL GELD HEBBEN OM MEE TE DOEN'



Naast dat beperkingen situationeel konden ontstaan werden ook andere aspecten zichtbaar die voor belemmeringen of beperkingen zorgden. Er werden uiteenlopende aspecten benoemd en ook geobserveerd die te maken hadden met het vinden van passend werk, gebrekkige opleidingsmogelijkheden of het overzicht houden over de administratie. Een belangrijk, steeds terugkerend verband was echter een gebrek

aan financiële middelen. Geld bleek een belangrijke (voor)waarde te omvatten voor participatie. Geldgebrek zorgde dan ook voor minder mogelijkheden en andere strategieën. Deze paragraaf gaat hier op in.

Valerie en Roos waren duidelijk over een tekort aan geld:

> Valerie zegt: 'Ik heb nu niet genoeg geld voor een buskaartje. Daarom zit ik hier zoveel thuis. Het is roeien met de riemen . . . Maar het is niet veel. Ik weet niet wat arm is maar soms voel ik me wel arm. Als ik naar anderen kijk, wat zij allemaal hebben. Mij lukt het niet eens om fatsoenlijk boodschappen te doen.' Roos vertelt: 'Het [weinig geld hebben] zorgt ervoor dat ik veel moet vragen aan anderen, vooral om me op te halen en te brengen. Zoals mijn man. Dat maakt je wel erg, hoe noem je dat, afhankelijk.' (K9-I2)

Net als Valerie en Roos benoemden ook andere mensen met een lvb dat zij meer zouden doen en ondernemen wanneer zij meer geld zouden hebben. Reizen, een rijbewijs halen of vaker naar concerten gaan, leuke dingen met een maatje of vrijwilliger of vaker op bezoek bij familie en vrienden: het hebben van geld bleek een belangrijke voorwaarde voor participatie. De mensen met een lvb in deze studie, hadden nogal eens weinig geld en gaven aan dat daardoor beperkingen in het meedoen ontstonden. Zo had Elena niet het geld om op bewonersvakantie te gaan, konden de kinderen van Roos niet op zwemles, had Marijke zelden geld voor nieuwe kleren en kon Mohammed door geldgebrek geen sportabonnement krijgen.

Het lijken hele triviale zaken maar het is hier, in deze context waar structurele ongelijkheden zichtbaar werden. De uitkeringen waar mensen met en lvb een beroep op kunnen doen zijn vaak structureel laag (Schuurman et al., 2013; Albers & Kremer, 2022). Veel professionals kaartten dit gebrek aan middelen aan. Elena's persoonlijk begeleider zegt bijvoorbeeld: 'Zelf hebben lvb'ers algemeen weinig tot niks inkomen om iets te kunnen doen.' (P18-I1) Bij sommige mensen met een lvb werd het gebrek aan middelen ondervangen door ouders en familie die hen brachten en ophaalden, kleding kochten of lidmaatschapsgeld betaalden.

Maar voor veel mensen met een lvb was dit niet aan de orde. Zij moesten rondkomen met wat ze wekelijks van bewindvoerders ontvingen. Daardoor leefden een aanzienlijk aantal mensen met een lvb in relatieve armoede, onder de armoedegrens.[329] Dit sluit aan bij de literatuur waaruit blijkt dat families die kinderen met verstandelijke beperkingen ondersteunen een grotere kans hebben om te leven in armoede, helemaal

329 Wanneer dit wordt vergeleken met de bedragen voor de niet-veel-maar-toereikend referentiebudgetten en met de bedragen behorende tot het basisbehoeftebudget.

wanneer deze kinderen licht verstandelijk beperkt zijn (Emerson & Hatton, 2007a,b,c; Olsson & Hwang, 2008; Emerson & Hatton, 2010; Simkiss et al., 2011 of Emerson, 2013). Omgevingsgerelateerde factoren zoals de sociaaleconomische positie, het vergelijken van de eigen (ongelijke) positie met anderen in de buurt of het behoren tot een etnische minoriteit dragen hier sterk aan bij (Olsson & Hwang, 2008; Emerson et al., 2010; Emerson, 2012).

Ook Anouk heeft maar weinig te besteden: 'Een beetje meer geld zou wel fijn zijn, nu kom ik niet rond van mijn uitkering', zegt ze, wanneer we samen naar de voedselbank fietsen. Ook andere mensen met een lvb bezochten de voedselbank. Voor Anouk was zaterdagochtend het moment dat ze daar boodschappen mocht doen, voor één persoon:

> Wanneer we aankomen bij de voedselbank is het al druk. Van alle kanten komen mensen om een nummertje te trekken. Buiten staan rijen mensen en sommige mensen zitten te wachten in de auto. 'Eten krijgen is een kwestie van wachten', zegt Anouk wanneer ze een nummertje trekt. Vervolgens moeten we nog anderhalf uur wachten. Ze maakt wat praatjes, de meeste mensen ziet ze hier elke zaterdag. 'Ach, zo leer je wat mensen kennen', zegt ze. 'We hebben hier allemaal niet zoveel te besteden.' Een oudere vrouw knikt daarop instemmend. Anouk baalt van het hoge nummer dat ze heeft getrokken: nummer 75. Ze probeert te ruilen met iemand anders. Dat lukt haar uiteindelijk. Wanneer Anouk aan de beurt is lopen we samen met een 'personal shopper' het magazijn door. 'Bij die koeling kun je ook al broccoli kiezen dus dan zou ik hier wat anders nemen', zegt de medewerker tegen Anouk. Telkens moet Anouk keuzen maken tussen twee waren. Zo moet ze kiezen tussen appels of bananen. De medewerkster pakt wat is gekozen en we lopen dan weer door naar de volgende stelling of koeling. Dit gebeurt op hoog tempo want achter ons lopen ook mensen die hetzelfde aan het doen zijn. Hoewel Anouk dit vrij routineus doet vertelde ze tijdens het wachten dat het bezoek aan de voedselbank haar altijd veel energie kost. 'Maar ik heb het hard nodig hoor, kan niet zomaar een keer overslaan.' Ten slotte vertrekken we met vier volle boodschappentassen. Thuis aangekomen stalt haar vriend Bennie de boodschappen op het bed uit. Dan moet Anouk weer keuzen maken: 'Welke dingen blijven hier en wat gaat naar mijn moeder', legt ze uit. 'Niet alles past in mijn koelkast', zegt ze, wijzend naar een tafelmodel ijskast terwijl ze haar ogen op de boodschappen houdt. 'Mijn moeder kookt al mijn maaltijden, dus is het logisch dat veel naar haar gaat.' Zonder Bennie aan te kijken vraagt ze hem om hulp. 'Ik weet niet waar ik moet beginnen.' (K19-O2)

'Het kost Anouk enorm veel energie', vertelt een ambulant begeleider: 'Ze doet het maar het houdt absoluut niet over.' (P19-I2) Het gevolg is dat Anouk de rest van de zaterdag nodig heeft om bij te komen van het bezoek aan de voedselbank. Voorheen gaf ze 's zaterdags op vrijwillige basis paardrijles. 'Maar dat lukt nu niet', zegt ze. 'Het voelt vervelend. Niet dat ik de voedselbank niet goed vind. Nee hoor. Helemaal niet. Maar ik weet ook wel dat het niet normaal is. Ik ken genoeg mensen die er niet heen hoeven. Je krijgt toch een stempeltje daardoor.' (K19-I4) Anouk wijst hier op het stigma dat aan het bezoeken van de voedselbank kleeft. Door het bezoeken van de voedselbank wordt niet slechts benadrukt wat normaal is en wat niet, maar ook wie normaal is en wie niet. Anouk ziet in dat het bezoeken van de voedselbank haar tot een 'afwijkend subject' maakt.

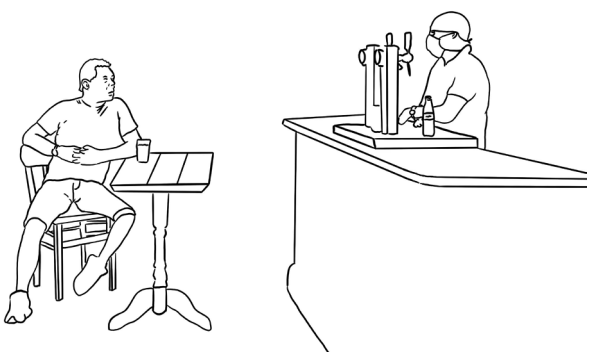
Ook Debbie leeft 'al heel lang van heel weinig' vertelt ze me. 'Daar ben ik wel aan gewend geraakt', zegt ze met enige trots, en ze laat zien hoe ze zich toch sigaretten kan veroorloven. Ze maakt ze zelf. Debbie haalt een rechthoekig blik uit een keukenkast en gaat aan tafel zitten. Terwijl ze met mij praat opent ze het blik en haalt daar een langwerpig apparaatje uit. Uit een rond blik komt een bruine substantie tevoorschijn wat bij nader inzien tabak blijkt te zijn. Debbie legt uit: 'Hiermee bespaar ik mezelf heel wat centjes. Dat spaar ik op voor leuke dingen, mijn vakantie bijvoorbeeld. Dan maak ik mijn eigen sigaretten gewoon, daar bespaar ik zeker twaalf euro per week mee. Dat hebben we eens uitgerekend.' (K4-I3) Haar (ex)schoonouders hielpen met haar geldproblemen en ondersteunden in een rechtszaak. Debbie vertelt: 'Zij hebben me uit de schulden gered, 25.000 euro hebben zij voor mij betaald, ook al ben ik niet hun schoondochter. Dat is toch bijzonder. Ja toch?' (K4-I9) Debbie vertelt dat ze lang geen inkomen had en jaren sober moest leven, zonder uitkering. Het blijkt dat ze nu, met terugwerkende kracht, een flink bedrag zal gaan ontvangen.

> 'Ik wist niet dat ik daar recht op had, dat ik dat kon krijgen, ik heb een hele tijd geen inkomen gehad', vertelt Debbie wanneer we het hebben over de Wajong-uitkering die ze tot haar dertigste nooit heeft gehad. 'Ik heb [be]zwaar getekend', zegt ze. 'Ze [het UWV] hadden, in hun ogen, geen bewijs ervoor dat ik voor mijn achttiende al beperkt was. In 2010 heb ik mijn eerste aanvraag al gedaan voor Wajong. Ik heb toen gezegd dat ik een IQ-test heb gedaan maar daar konden ze allemaal niet achter komen dus hebben ze het gewoon afwezen. En toen in 2014, 2015 heb ik weer geprobeerd een aanvraag te doen: afgewezen. En nu', zegt ze met een lichte trilling in haar stem, 'hebben ze alle gegevens en zeggen ze, ja je hebt eigenlijk recht op Wajong vanaf je achttiende.' Daardoor ben ik van mijn achttiende tot mijn dertigste ongeveer 2 ton misgelopen.' En de van de jaren daarna ook nog eens 40.000 euro, schat de bewindvoerder.' (K4-I4) Ondanks dat het nog niet zeker is dat of Debbie dit geld met terugwerkende kracht gaat

krijgen maakt ze al wel plannen over waar het geld aan uitgegeven gaat worden: een roze mini Cooper! Heb ik altijd al graag willen hebben', roept ze enthousiast. 'We gaan er deze week naar kijken.' (K4-15)

Voorafgaand aan de beperking staat de opvoering van de beperking, zouden we kunnen zeggen wanneer we Butlers gedachtegang volgen. We moeten dan ook vooral leren zien waar beperkingen worden opgevoerd, worden gemaakt. De context waarin wordt geparticipeerd is daarmee belangrijk. Wanneer deze context beperkend werkt, legt deze eigenlijk beperkingen op. Voorbeelden hiervan zijn de worstelingen van Anouk en Debbie om rond te komen. Debbie was zelfs lange tijd financieel afhankelijk van anderen omdat ze maar weinig middelen had. Dit beperkte haar sterk: ze verhuisde van plek naar plek, van partner naar schoonfamilie en ze kon maar zelden op bezoek bij haar uit huis geplaatste zoon. Een gebrek aan financiële middelen kan dus sterk beperkend werken: het werpt allerlei beperkingen op. Doordat mensen met een lvb vaker minder te besteden hebben (Schuurman et al., 2013; Albers & Kremer, 2022) wegen dergelijke contextuele factoren zwaar bij participatie. Ook schulden dragen bij aan het ervaren van beperkingen. Mensen met een lvb lopen, door een variatie aan oorzaken, ook een groot risico om in de schulden terecht te komen (Jungmann et al., 2018). Dat schulden veel ellende met zich mee kunnen brengen, benadrukte Debbie meermaals: 'Geld maakt niet gelukkiger maar maakt wel gemakkelijker. Ik kon niets beginnen. Altijd gedoe om geld . . . Ellende, dat is het.' (K4-I4)

7.4 OPGAAN IN DE OMGEVING: 'IK WIL LIEVER NIET OPVALLEN'



Deze paragraaf biedt inzicht in hoe beperkingen relationeel ontstonden: door een wisselwerking tussen mensen met een lvb en anderen en de omgeving. Met regelmaat zochten mensen met een lvb allerlei manieren om zich aan te passen en maar niet te op te vallen. Het zichtbaar zijn van een beperking of een afwijkende manier van doen werden dus dikwijls vermeden. Mensen met een lvb probeerden meestal vooral heel 'gewoon' te doen. Deze praktijken bleken illustratief voor een flink deel van de

mensen met een lvb in deze studie. Ook Richard (46) was erg bezig met wat gewoon is en wat niet. Toen hij een bespreking op zijn werk had vroeg hij mij om mee te gaan, mede omdat hij geen zin had zijn 'kilometers voor de regiotaxi' hiervoor te gebruiken. Voordat hij instapte stond hij mijn auto goed te bekijken:

> 'Het is wel een roestbak', zegt Richard wanneer hij in de bijrijdersstoel plaatsneemt. Ik vertel dat ik deze week het plaatwerk aan het oplappen was. Hij lijkt even te twijfelen en zegt dan kortaf: 'Is niet erg hoor.' Hij snoert zijn gordel vast en kijkt nog eens om zich heen. Ik zie ik dat hem iets dwars zit. Even later zegt hij: 'Wel oude rommel hè, zo'n ding.' Ik rijd wat verbouwereerd weg. Wanneer ik optrek zit Richard lichtelijk voorovergebogen in zijn stoel te luisteren naar de motor. Hij blijft een tijd stil en zegt dan: 'We vallen zo wel op, ze horen ons al van ver aankomen.' (K5-O2)

Niet opvallen, het is iets wat veel mensen met een lvb wensten. Zij wilden 'net als anderen zijn': 'gewoon', 'geen poespas' en 'gedoe', 'normaal' en 'eenvoudig'. Deze woorden gebruikten zij om uit te drukken dat aanpassing aan gestelde normen vaak een doel of streven was. Of in ieder geval een wens, ook voor Richard. Liever was hij niet ingestapt zegt hij later. 'Nee, ik val liever niet te veel op. Gewoon vind ik meestal wel gek genoeg. Dit kan toch ook niet . . . eigenlijk, joh.' (K5-O2) Dat mensen met een lvb zich vaak probeerden aan te passen, werd als snel duidelijk. Assimilatie bleek daarbij niet slechts een manier om onopgemerkt te blijven, het was tevens een mechanisme om tijdelijk aan de identificatie met beperkingen te ontsnappen en even de identiteit van de 'normale ander' aan te nemen.

Mensen met een lvb lieten dit bijvoorbeeld zien wanneer zij toegang hadden tot veilige plekken waar zij niet slechts mee konden doen, maar waar participeren voor even werd bevrijd van de beperkende identificatie met een licht verstandelijke beperking. Zo is voor Rienk de voetbalclub een plek waar hij tijdelijk opgaat in een groep. Daar vervult hij een sociale rol met een duidelijke taak tussen anderen, 'zonder beperkingen'.[330] Daardoor voelt Rienk zich serieus genomen.

> Rienk (52) wandelt graag rond in het centrum van het dorp waar hij woont. Hij groet dan bijna iedereen en krijgt ook met regelmaat een wedergroet. 'Dat vind ik wel fijn aan een dorp', zegt hij. Het is niet zo dat ze elkaar allemaal kennen: 'Nee, dat kan niet.' Maar het is 'een teken van respect' volgens hem. Rienk is al 14 jaar keeper in het tweede voetbalteam. Ook al doet het elftal het niet zo goed, hij gaat er graag heen. 'Het is met anderen, zonder beperkingen', zegt hij. 'Dat

330 Onderwijspsycholoog Wolf Wolfensberger noemt dit een gewaardeerde of 'gevalideerde sociale rol' (Wolfensberger, 1983).

> is ook belangrijk… Je even gewoon voelen. Dat is het eigenlijks he? [sic] Even niet problemen aan je hoofd… en denken… Even tussen gewone mensen in, zonder rugtas [ondersteuning] zeg maar.' Rienk kent het reilen en zeilen van de club goed en is bekend met de omgangsvormen, de grapjes en natuurlijk het spel. Hoewel zijn teamgenoten allemaal jonger dan dertig zijn voelt hij zich op zijn plaats, zegt hij. Op het veld roept de anders nogal zwijgzame en rustige Rienk: 'Ga daar staan, daar! Hij gebaart driftig naar een medespeler die uiteindelijk zijn aanwijzingen opvolgt. Wanneer hij de bal krijgt en het team zich weer positioneert schreeuwt Rienk: 'De bal komt er aan.' Zijn woorden klinken over hele veld. (K32-O2)

Rienks verhaal klinkt als een voorbeeld uit het boekje, van een geslaagde praktijk van inclusie. Desalniettemin vertelde Rienks begeleider: 'Ja, hij is dan wel een beetje de dorpsgek, iedereen kent hem wel. Soms halen ze dingen met hem uit. Hij heeft het dan meestal zelf niet eens door. Hij valt wel op zeg maar.' Tijdens participerende observaties merkte ik op dat Rienk in de kantine steeds alleen zat. 'Dat is altijd zo', vertelde hij zelf ook. (K32-I3) Zelden wordt hij even aangesproken. Op het veld lijkt kortstondig een vorm van identificatie te ontstaan waardoor Rienk in het team op kan gaan. In plaats van warme, harmonische insluiting lijkt er vooral sprake van mogelijkheden tot aansluiting tijdens de sportactiviteit.

Tevens kunnen we ons afvragen wat mensen met een lvb in gang zetten wanneer zij zich trachten te identificeren met wat zij als 'normaal' zien. Kan Rienk slechts meedoen omdat hij 'bestaande normen herhaalt en bevestigt' (Butler, 2000: 18) en daarmee tevens bevestigt wat hoort, en wat niet? Wat gebeurt er wanneer mensen niet kunnen voldoen aan deze norm en gaan opvallen? Marijke biedt ons hier inzicht in.

JE MOND HOUDEN EN WERKEN

Marijkes persoonlijk begeleider Siebrand benadrukt dit 'opvallen' in dagelijkse interactie. Juist in de dagelijkse context, valt Marijkes 'gedrag' op, zegt Siebrand. Marijke heeft lang geprobeerd mee te komen op de reguliere arbeidsmarkt. Ze werkte op sociale werkplaatsen maar ook in wat zij 'gewone bedrijven' noemde. Dat werk vond ze erg zwaar, vooral in combinatie met het huishouden en het zorgen voor haar kinderen. Zo deed ze keukenwerk in de kantine van een grote energieleverancier:

> '…ik [moest] net zo hard werken als iemand die daar al vijfentwintig jaar lang in dienst was. Ja, en ik stond de hele dag achter een vaatwasser. Echt de hele dag. Nou ik was wel gesloopt als ik thuiskwam dan moest ik nog van alles doen . . . Ze wouden me geen vast dienstverband geven omdat ik die papieren niet had.

> Maar mijn werk was goed, maar het was niet voldoende volgens hun [sic]. Toen heb ik gezegd: dan ga ik hier maar rap weg.' (K3I1)

Wanneer we aannemen dat beperkingen worden opgevoerd, vergelijkbaar met gender, dienen we ook te kijken naar waar beperkingen samenvallen met handicaps. In welke situaties en welke plekken gaan mensen zich aanpassen, hun licht verstandelijke beperking verdoezelen, veranderen of camoufleren om mee te kunnen doen zonder op te vallen? Marijke heeft zich lang geprobeerd aan te passen, maar vond dat zwaar en belandde uiteindelijk in een depressie. Ze heeft het gevoel dat ze werd gebruikt als een goedkope arbeidskracht. 'Ik mocht komen werken zolang ik maar nergens om vroeg', vertelt ze. (K3-I6) Ze mocht meedoen in 'gewoon werk' onder de voorwaarde dat ze zich schikte in tijdelijke contracten en arbeid met behoud van uitkering. 'Jaha', vertelt ze, 'dan ben je lekker goedkoop voor ze. Maar gewoon je mond houden en werken, het is moeilijk wat anders te vinden hoor.' (K3-I6) Haar beperkingen mochten dus niet te zichtbaar worden en Marijke mocht zich niet te afwijkend gedragen. Dat waren volgens haar de condities om mee te mogen doen in een reguliere baan. Ze moest haar beperkingen als het ware aan de kant zetten om deel te mogen nemen, zegt zij. Dat het niet alleen bij het verbergen van beperkingen bleef wordt duidelijk wanneer Marijke vertelt over een ander baantje:

> 'Ook in het verzorgingstehuis, daar wouden ze me wel hebben maar daarvoor had ik de papieren niet . . . Ik heb ook in een café gewerkt. Daar hadden we ook een certificaat behaald zodat we ook broodjes mochten maken. Maar uiteindelijk gebeurde dat dus helemaal niet. Uiteindelijk mochten we alleen maar schoonmaken, afruimen, tafeldekken en achter de vaatwasser. Ik denk: waarvoor hebben we dan een certificaat? Toen ging de ene na de andere [collega] weg. Uiteindelijk was ik daar alleen aan het werk. Stond ik de plees schoon te maken. En dan denk ik: Jaa maar daar laat ik mij niet voor gebruiken. Ik dacht bekijk het maar en daar was ik ook rap weg.' (K3-I3)

Marijke vertelt dat ze nu graag wil werken in een eethuis in Groningen. Daarbij loopt ze aan tegen een aantal beperkende maatregelen: geen salaris en de reiskosten zijn voor eigen rekening. Ze vertelt: 'Het is wel leuk (werk) maar het kost ook weer reisgeld. En je krijgt er niets voor. Het is met behoud van uitkering. Dat kan ik niet betalen.' (K3-I6) Werken in reguliere settings klinkt misschien wenselijk maar kent dus ook schaduwzijden.

BELICHAMING

Binnen de context van werk, maar ook bij het sporten, werden onmogelijkheden en afwijkingen telkens bevestigd. Ook Marijkes persoonlijk begeleider legde nadruk

op de omgevingen waarin interacties zich voordeden. Met regelmaat ontstonden beperkingen dan ook in en door contact met anderen. Zo stopte Marijke met fysiotherapie 'in de gewone groep. Ik had het idee dat iedereen me aan zat te kijken', vertelde ze: 'Daar heb ik geen zin in.' (K3-I3) Dit gold ook voor zwemmen:

> Vroeger deed ze aan 'hardzwemmen', zoals Marijke het zelf noemt. Daarvoor moest ze veel trainen. Marijke vindt zichzelf er nu te oud voor. 'Ik zwem nooit meer', zegt ze, 'omdat iedereen mij aankijkt in mijn badpak. Ze zitten je gewoon aan te kijken. Hoe zwaar je bent. Vind ik niet leuk. Als ik met mijn zoon naar het zwembad ga, ga ik gewoon aan de kant zitten. Ik wil niet dat anderen mij zien.' (K3-I3)

Marijke had het idee dat ze opviel bij fysiotherapie en het zwemmen. En dat wil ze niet. Hoewel er niet per se een duidelijk aanwijsbare botsing of conflict hoeft te zijn kan ook de manier waarop mensen zich bekeken voelen een aanleiding vormen om te stoppen met meedoen in een reguliere activiteit of setting. Dit hoeft niet direct te maken te hebben met een verstandelijke beperking.

Opvallen kán risicovol zijn en verloopt lang niet altijd zonder slag of stoot. Dit laat Anouk ook zien. Zij stopte met haar vmbo-opleiding toen ze veel werd gepest door medeleerlingen. Ondanks dat ze mee kon komen in het onderwijs, ging het pestgedrag door.

> 'Dik en dom vonden ze me.' Daar wordt ze nog steeds erg boos van, zegt ze. Zelf heeft ze zich ook van anderen afgezet: 'Ik ben een tijdje wel een pestkop geweest, totdat ik zelf gepest werd', vertelt ze (K19-I5). Het zorgde ervoor dat ze haar in de wijk de bijnaam 'Chuckie' gaven, naar de kwaadaardige pop uit de horrorfilm Child's Play. '… omdat ik rood haar en blauwe ogen heb. Een duiveltje in zichzelf' legt Anouk uit. 'Mijn moeder noemt me nog steeds wel eens Chuckie… Iedereen dacht dat ik Chuckie heette… (K19-I5) Ook op haar stageplaats kwamen deze 'pesters', vertelt haar moeder: 'Daardoor heeft Anouk nare ervaringen met school, maar ook met stagelopen en werk.' (N19-I1)

Het zichtbaar worden van beperkingen, afwijken van wat als normaal of passend wordt gezien en daardoor opvallen: met regelmaat beschreven mensen situaties waarin dit speelde, of werd dit geobserveerd. Soms werd pestgedrag beschreven, vaker ging het om momenten en situaties waarin kortstondig een sluier wegviel en mensen zich kwetsbaar voelden. Het kon leiden tot schaamte, boosheid maar ook tot zelfafsluiting. In deze paragraaf werd deze wisselwerking, tussen je aanpassen aan de omgeving of het zichtbaar worden van beperkingen centraal gezet. Meedoen in alledaagse

mainstream voorzieningen betekende voor mensen met een lvb dus nogal eens dat zij probeerden niet uit de toon te vallen. Zij wilden beperkingen niet zichtbaar maken maar gingen vaak liever op in de activiteit, groep of omgeving. Opvallen werd als pijnlijk en ongewenst beschouwd vooral ook omdat de beperkingen van mensen met een lvb, door de onzichtbaarheid ervan, voor anderen moeilijk te duiden waren en vooral ook grillig waren en veel variëteit kenden. Doordat beperkingen moeilijk te begrijpen zijn voor anderen, werd de identiteit van mensen met een lvb, in Butlers termen, onsamenhangend en discontinu (2000: 51). Daarmee bedoelt Butler dat andersheid alleen kan ontstaan in relatie tot de 'bestaande normen van continuïteit en samenhang': van dat wat normaal is en hoort op een bepaalde plek, op een bepaald moment.

Meedoen naast anderen in mainstream voorzieningen en activiteiten kon daarom succesvol zijn zolang beperkingen niet opvielen en mensen deden wat als passend of normaal werd beschouwd. Maar dit was niet altijd het geval. Wanneer beperkingen en daardoor verschillen ontstonden, kon ook botsing ontstaan. Een deel van de mensen met een lvb probeerde mee te doen binnen de normatieve kaders van de mainstream, al hadden beperkingen daarbinnen weinig bestaansruimte. Het niet zichtbaar zijn van beperkingen en de pogingen van mensen met een lvb tot aanpassing leidde dus tot mechanismen die het midden houden tussen assimilatie enerzijds en onderhandeling anderzijds.

Mouffe stelt dat wanneer verschillen (lees: beperkingen) geen ruimte krijgen om geuit te worden er 'grotere' tegenstellingen kunnen ontstaan. Gebrek aan ruimte voor om mee te doen op een manier dat er gebotst mag worden (agonismen) kan dan leiden tot het ontstaan van onoverbrugbare verschillen of gedragingen (antagonismen). Antagonismen werden bijvoorbeeld zichtbaar wanneer mensen met een lvb moedeloos, boos of verdrietig waren van continue botsingen, teleurstellingen en voor hen onmogelijke situaties. Dergelijke emoties kleurden het meedoen sterk. Soms staakten zij zelfs hun pogingen tot participatie.

7.5 BEVINDINGEN EN DISCUSSIE

In dit hoofdstuk werd duidelijk dat mensen met een lvb niet structureel weinig redzaam zijn of zich consequent slecht aanpassen. Waar beperkingen ontstonden verschilde niet slechts per persoon maar vooral ook per situatie. Dit 'situationele' bood een belangrijk inzicht: soms hanteerden mensen strategieën die oplossingen boden, dan vielen beperkingen als het ware tijdelijk even weg maar met regelmaat lukte dit ook niet. Gedragingen kunnen dus beschouwd worden als *situationeel* en verbonden aan een specifieke context of relatie. Daarbij staat de gedraging niet los

van persoonlijke voorkeuren, routines of geschiedenissen. Dit klinkt wellicht triviaal, maar door een dergelijk uitgangspunt, met een focus op situationeel handelen (en ook handelingsverlegenheid daarin), kan de aandacht van een 'essentialistische' benadering (Berg-Sørensen et al., 2011), met nadruk op verschillende eigenschappen van mensen met beperkingen, verschuiven naar zicht op waar beperkingen in bepaalde omstandigheden ontstaan.[331] Dit is hard nodig want het is lang niet altijd duidelijk waar beperkingen ontstaan en tegen welke achtergrond dit is. Beperkingen ontstonden bij alledaags meedoen in de mainstream samenleving zoals bij het reizen met het openbaar vervoer, boodschappen doen of sporten met mensen zonder een lvb. Soms lukte dit, andere keren was het aanzienlijk moelijker. Soms werden beperkingen ook 'geproduceerd'. De strategieën die mensen met een lvb ontwikkelden boden inzicht in hoe beperkingen ontstonden bij het omgaan met informatie. Maar ook werden andere beperkende aspecten zichtbaar: zoals een tekort aan financiële middelen. Meedoen in de mainstream betekende vooral ook: je goed aan kunnen passen en je bewust zijn van wat hoort in een bepaalde context. Dit leidt tot de volgende conclusies.

WAAR BEPERKINGEN WORDEN GEMAAKT

Alledaags meedoen bleek met regelmaat best moeilijk te zijn voor mensen met een lvb. Tijdens het meedoen ontstonden vaak beperkingen. Butler hamerde, als het gaat om performatieve handelingen, veelvuldig op het belang van 'de taalhandeling'. Toch ging het niet altijd om wat werd gezegd maar ook in welke context dit was, hoe het werd geuit en vooral ook om wat niet uitgesproken werd. Dit is iets wat Butler erkent. Soms speelde zelfs de afwezigheid van een taalhandeling mee: door uit een situatie te stappen (en bijvoorbeeld weg te lopen) kunnen beperkingen ook ontsluierd worden. Andere keren stelden mensen met een lvb zich kwetsbaar op en lichtten zij hun beperkingen toe. Daar werden beperkingen zichtbaar en opgevoerd in de situatie: zoals toen Debbie haar portemonnee aan de caissière gaf en zich nederig en klein op te stelde om empathie op te wekken.

Eerder opgedane ervaringen speelden daarbij vaak een belangrijke rol. Wanneer het vertrouwen in anderen was geschaad, werd participatie lastig en dit kon voor onrust en angst zorgen. Allerlei situaties, die werden gekenmerkt door informatieoverdracht, vormden en bestendigden beperkingen en legden deze bloot. Meedoen in een samenleving waarin informatie en de overdracht daarvan een belangrijk kenmerk is in alledaagse interactie zorgde voor een veelheid aan 'regulerende praktijken' (Butler, 2000: 51). Deze praktijken zijn ingebed in de omgangsvormen en ongeschreven

331 Volgens onderzoekers van het Trimbos Instituut hebben mensen met een lvb 'de neiging zichzelf te overschatten', daardoor 'pakken ze vaak dingen boven hun niveau aan' (Neijmeijer et al., 2010: 10). Tijdens de 'LVB-tour' in 2020 benadrukte ggz-psycholoog Annematt Collot-d'Escury bijvoorbeeld dat een lvb bij mensen zichtbaar wordt 'als ze te veel ballen in de lucht moeten houden'. Naast dat dergelijke verklaringen een sterk generaliserende toon hebben missen ze oog voor waar het misloopt: in welke sociale omgeving of situaties barrières tot een probleem worden en waar beperkingen uiteindelijk worden gemaakt.

regels of de inrichting van voorzieningen en activiteiten. Ze zijn dus onderdeel van de context of omgeving. Deze regulerende praktijken zorgden voor het ontstaan van beperkingen waardoor mensen zich buitengesloten voelden of veel moeite ervoeren om aan te sluiten.

Niet slechts informatie en communicatie spelen een rol bij het tot stand komen van beperkingen. Oog voor andere beperkende aspecten is misschien nog wel belangrijker, bijvoorbeeld wanneer het financiële middelen betreft. Mensen met een lvb beschikten met regelmaat over te weinig middelen om deel te kunnen nemen aan reguliere voorzieningen en activiteiten. Soms kregen zij hulp van familie of anderen maar dit was lang niet altijd het geval. Hier werd een verschil in mogelijkheden voor mensen met een lvb zichtbaar. Ingesloten worden en aansluiting zoeken kan dus ook beperkt worden door een gebrek aan middelen om mee te doen. Sommige mensen met een lvb moesten rondkomen van weinig geld en ontwikkelden een zekere inventiviteit, maar benadrukten wel dat het missen van een inkomen voor beperkingen en ellende zorgde. De voedselbank kon hulp bieden en vervulde tevens ook een sociale functie. Toch leverde een bezoek aan de voedselbank ook stress op en werd benadrukt wat normaal is en wat afwijkend. Bij het wegwerken van schulden was soms liefdadigheid van anderen nodig wat ook kon leiden tot afhankelijkheidssituaties. Geld(gebrek) leidde in sommige gevallen tot langdurige perioden van armoede en het diep wortelen van zorgen en stress. Mensen sloten zich dan soms ook af. Mogelijkheden en kansen tot insluiting en het zoeken naar aansluiting werden dus sterk beïnvloed door het (missen van een) inkomen en door schulden en dat kon zorgen voor 'extra beperkingen'.

Mensen met een lvb ontbeerden met regelmaat ook een zekere autonomie en 'agonistische ruimte' in bijvoorbeeld het werken, winkelen en reizen. Een botsing had dan gevolgen: daar ontstonden beperkingen. Dit werd duidelijk doordat zij een continue druk ervoeren om zich aan te passen aan wat hoort en wat normaal is. Beperkingen (en dus verschil en 'anders zijn') werden daarom verhuld: mensen pasten hun gedragingen aan op de situatie. Soms lukte het aanpassen niet meer, dan werden beperkingen zichtbaar, of beter gezegd: 'opgevoerd'. Mensen met een lvb deden vaak hun uiterste best om dit te vermijden. Liever gingen zij, middels aanpassing, op in de menigte en de omgeving. De anonimiteit van de mainstream biedt daarmee ook een zekere ruimte voor ontsnapping aan herkenning van beperkingen. Toch bleek dit vaak slechts van tijdelijke aard te zijn. Het risico om op te vallen was voortdurend aanwezig en zorgde bij mensen met een lvb voor alertheid. Zij waren vaak goed op de hoogte van 'hoe het hoort'. Wanneer opgaan in deze anonimiteit van de mainstream niet (meer) lukte werd om hulp en compassie gevraagd of sloten mensen zich af. Hoewel soms opstandigheid, woede of teleurstelling kon ontstaan, incasseerden ze veelvuldig en toonden ze vaak aanpassingsgedrag.

DISCUSSIE: MEEDOEN IS BEST MOEILIJK

Wat betekenen deze conclusies? We weten eigenlijk maar weinig over de participatie van mensen met verstandelijke beperkingen, concludeerden Manon Verdonschot en anderen (2009) na systematisch literatuuronderzoek. De grote verhuizing naar de samenleving heeft wellicht voor meer 'community presence'[332] gezorgd, maar leidt nog zelden tot meer maatschappelijke participatie[333], concludeerden ook disability-onderzoekers Bigby & Wiesel (2013). Daadwerkelijk meedoen is vaak moeilijk voor mensen met een lvb. We kunnen ons afvragen of er wel ruimte is voor hun 'andersheid'. Een centraal punt in Mouffes denken is dat in een pluralistische democratie verschillen naast elkaar mogen bestaan, ondanks de botsingen die dan kunnen ontstaan.[334] Wanneer we deze gedachtegang volgen, dan valt ook wel te verwachten dat participatie in alledaagse, mainstream plekken, mogelijk is voor mensen met een lvb, maar ook dat beperkingen soms zichtbaar werden. Dit bleek inderdaad zo te zijn, maar wanneer ruimte voor verschil niet werd gevoeld, ontstonden soms antagonistische situaties van wrijving, afstoting en afsluiting.[335]

In dit hoofdstuk werd duidelijk dat mensen met een lvb moeite hadden om hun stem te laten klinken en zelf bejegening, drempels en ongelijkheid te bestrijden. Meedoen in de mainstream samenleving lijkt dus een zekere redzaamheid en aanpassingsvermogen te veronderstellen. In dat licht is het verklaarbaar dat bij het definiëren van licht verstandelijke beperkingen, de laatste jaren, niet zozeer IQ-scores maar een gebrekkig sociaal aanpassingsvermogen, of 'beperkte zelfredzaamheid', de belangrijkste graadmeter vormt. Toch bleek eenzijdige aanpassing van mensen met een lvb, om maar niet op te vallen, een vaak gehanteerde strategie. Het was immers aanpassen of opvallen. Voor mensen met een lvb lag telkens het (niet willen) *opvallen*, en daarmee de angst om buiten de boot te vallen, op de loer. Meedoen in de mainstream werd dan een ware evenwichtsoefening en met regelmaat ook een strijd.

EEN ONZICHTBARE STRIJD

Wat samenhing met dit niet willen opvallen was de 'onzichtbaarheid' van een lvb. In het landelijke discours wordt een lvb regelmatig een 'niet zichtbare beperking'

332 Bij participatie in de samenleving onderscheidden disability-onderzoekers O'Brien & Lyle (1987) twee vormen: 'community presence' en 'community participation'. Deze 'presence' (of fysieke aanwezigheid) betekent dan dat mensen met verstandelijke beperkingen gebruik maken van voorzieningen in de gemeenschap terwijl participatie in gemeenschap veronderstelt dat mensen deel uitmaken van een netwerk van mensen met en zonder verstandelijke beperking. Met andere woorden: participatie gaat een flinke stap verder dan aanwezigheid.

333 Hoewel onderzoek uitwijst dat mensen met verstandelijke beperkingen meer meedoen wanneer zij niet in een gesegregeerde setting zoals een woonvoorziening wonen, blijft hun 'participation level' aanzienlijk lager dan dat van 'mensen zonder beperkingen' of mensen met andersoortige beperkingen (Verdonschot et al., 2009).

334 In haar boek 'The Democratic Paradox' schrijft Mouffe: '… the prime task of democratic politics is not to eliminate passions from the sphere of the public, in order to render a rational consensus possible, but to mobilize those passions toward democratic designs' (Mouffe, 2005: 103).

335 Beperkingen in het meedoen dienen daarom juist 'zichtbaar' te worden gemaakt en geuit te worden, in plaats van dat deze weggemoffeld of verwijderd worden of dat eenzijdige aanpassing wordt verondersteld.

genoemd.[336] Zo typeert het Landelijk Kenniscentrum LVB op zijn website een lvb als: 'een beperking die je meestal niet aan de buitenkant ziet'.[337] Soms worden zelfs rechtstreeks conclusies verbonden aan het 'niet zichtbaar' zijn van verstandelijke beperkingen: 'Mede hierdoor worden ze vaker overvraagd op school, op het werk en in het alledaagse contact' (Landelijk Kenniscentrum LVB, 2017).

Het gevolg is dat veel organisaties en wetenschappers eerst en vooral inzetten op het herkennen van een lvb. Gedragsdeskundigen uit de specialistenpool van MEE Zuid-Holland schreven in 2015 een White Paper[338] opdat een lvb beter herkend zou worden, en ook het Landelijk Kenniscentrum LVB ontwikkelde diagnostische handreikingen, richtlijnen, signalenkaarten en toolkits om een lvb vroegtijdig te herkennen.[339] Daarnaast geeft nog een scala aan zorg- en welzijnsorganisaties ook allerhande praktische tips. Zo waarschuwt het Zorginstituut Nederland op zijn weblog in 2019 enerzijds voor stigmatiserende 'rode-lap woorden' zoals 'verstandelijke beperking, test of IQ' maar wordt anderzijds het gebruik van eenvoudige taal aanbevolen middels het KISS-principe: 'keep it super simpel'.[340]

Door dergelijke typeringen, conclusies en tips kan een nogal een statisch en generaliserend beeld ontstaan van weinig reflexieve mensen die zich maar slecht kunnen aanpassen. Ik wil er voor pleiten dat niet zozeer het 'niet zichtbaar zijn' van een lvb inzicht gevend is om beperkingen te leren begrijpen, maar vooral de manieren waarop de niet-zichtbaarheid wordt ervaren en ingezet. Wellicht worden mensen met een lvb vaak overvraagd, maar het zijn vooral de strategieën waarmee zij hun beperking camoufleren en de vormen waarin zij meedoen, die inzicht bieden in hoe beperkingen worden *uitonderhandeld*.[341] Deze alledaagse strijd heeft dus ook een zekere politieke lading. Ook politicologe Nancy Hirschman benadrukte deze lading in relatie tot de 'onzichtbaarheid' van beperkingen: 'How the disabled are seen — and not seen — constructs the ontological status of disability and is structured by and through relations of power. In that regard, the invisibility of disability is intensely political' (Hirschmann, 2015: 205).

336 Bijzonder hoogleraar Xavier Moonen vertelde bijvoorbeeld in de korte documentaire 'Buiten de lijntjes kleuren', op de website van expertisepunt verstandelijke beperking, dat een licht verstandelijke beperking 'bijna nooit zichtbaar' is: 'aan het uiterlijk zie je niets'. https://www.expertisepuntvb.nl/expertise-licht-verstandelijke-beperking/bewustwording-en-herkenning/wat-is-een-licht-verstandelijke-beperking#group

337 https://www.kenniscentrumlvb.nl/over-lvb/

338 https://www.zorgwelzijn.nl/PageFiles/33133/inzetten/whitepaper-lvb.pdf

339 https://www.kenniscentrumlvb.nl/signaleren-screenen-en-diagnostiek/

340 https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/weblog/weblogberichten/2019/kijkje-in-de-praktijk

341 Klinisch sociaal werker en onderzoeker Aimee Burke Valeras schrijft: 'Persons with a "hidden disability," one that is unapparent to the unknowing observer, make daily decisions about which identity to embody. They are constantly negotiating when, where, why, and how to disclose and adopt the disability identity or to "pass" and give society the impression of "able-bodiedness"' (Valeras, 2010: introduction). Hoewel Valeras haar onderzoek niet zozeer richt op mensen met *verstandelijke* beperkingen, sluit haar opmerking over onderhandeling en het nastreven van het beeld dat zij gewoon zijn, aan bij wat mensen met een lvb lieten zien in hun handelingen.

In mijn studie zag ik dat mensen soms eigen strategieën ontwikkelden maar er traden ook botsingen op. Deze agonistische botsingen met inrichting van het publieke domein, de verwachtingen bij activiteiten en ongelijkheid in kansen mensen legden bloot hoe macht ook een rol speelt. Dit klinkt ingrijpend maar soms zat dit in kleine dingen, lieten mensen met een lvb zien. Meedoen in een 'mainstream'-samenleving, waar onderscheid ontstaat tussen wat normaal is en wat niet, verwordt dan tot een regulerende praktijk die zich kenmerkt door aanhoudende onderhandeling. Oog voor deze regulerende praktijken biedt een ander verklaringskader dan het problematiseren van beperkte 'executieve functies' (Van Rest, 2015) of 'beperkingen in adaptief gedrag' (Douma et al., 2014) van individuele mensen. Bij het begrijpen van beperkingen gaat het dan niet slechts een gebrekkige individuele vaardigheid, maar vooral om de wisselwerking met de omgeving. Een dergelijke zienswijze verlegt de aandacht van gedragsdeskundige essenties naar het zien van beperkingen als sociale en belichaamde constructen.

8.

RUIMTE VOOR VERSCHIL

DE WAARDE VAN PLEKKEN NAAST DE MAINSTREAM

8.1 INLEIDING: NAAST HET PUBLIEKE DOMEIN

Al een aantal decennia bestaat discussie over de vraag: waar zijn mensen met verstandelijke beperkingen beter af, in de instelling of in de wijk. De voorstanders van 'de-institutionalisering' en 'verdunning' aan het begin van de jaren '70 wonden er geen doekjes om. Zo stelde een redacteur van de Gekkenkrant destijds: 'Nederland was na de oorlog bevrijd, maar de echte bevrijding moest nog komen. We wilden het allemaal opengooien' (Hunsche, 2008: 15). Het sluiten van inrichtingen was toentertijd een ingrijpende gedachte die niet alleen de psychiatrie maar ook de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen drastisch veranderde. In Nederland nam de-institutionalisering niet de vlucht die Scandinavische landen kenden. Desalniettemin wonen mensen met een lvb veelal in de samenleving: bijna negen op de tien mensen met een lvb woont 'in de wijk'. Een belangrijke kanttekening is dat zij dit vaak wel doen met andere mensen met beperkingen.[342] Ook voor het onderwijs en de arbeidsmarkt gaat dit op: mensen met een lvb leren en werken vaak samen met anderen met beperkingen.

Uit mijn studie bleek dat mensen met een lvb zowel participeerden op mainstream plekken als in meer veilige, afgebakende voorzieningen (met anderen met een lvb). Zij participeerden dus niet slechts in de mainstream: de meesten deden dat deels, en sommigen vooral, ook binnen meer speciale, afgezonderde omgevingen zoals trainingshuizen, kleinschalige woonvoorzieningen, beschermde werkplekken en dagbesteding, speciaal onderwijs of exclusief voor hen georganiseerde activiteiten en clubs. Een aanzienlijk deel van deze studie vond daarmee plaats binnen, of startte vanuit, deze (semi)professionele, institutionele omgeving. Op deze plekken werd arbeidsmatig getimmerd, ingepakt, schoongemaakt, groepsgewijs gesport, geknutseld of gewandeld op een loopband. Ook woonden mensen met een lvb naast elkaar, reisden ze gezamenlijk en deelden ze maaltijden en koffiemomenten. Deze verschillende vormen van participatie, vaak met anderen met beperkingen, ontstonden met regelmaat vanuit professionele organisaties die activiteiten in een afgezonderde, beschermde omgeving faciliteerden, *naast* het publieke domein.

GEEN 'ECHTE INCLUSIE'?

Dergelijke afgebakende plekken worden in de literatuur wel getypeerd als 'gesegregeerde plekken' (Gabel et al., 2013). Voor het gemak hanteer ik ook deze term in dit hoofdstuk. Segregatie is een beladen term in relatie tot de verstandelijke beperking. De disability-beweging verzet zich tegen segregatie en pleit voor inclusieve plekken. Dat is begrijpelijk gezien de verschillende vormen van segregatie (in het verleden). De

342 Zie bijvoorbeeld het rapport van de participatiemonitor 'anders of toch niet' uit 2007.

titel van een recente Australische position paper van verschillende disabilty-groepen spreekt boekdelen: 'Segregation of people with disability is discrimination and must end'.[343] Maar wat zijn gesegregeerde plekken eigenlijk? Het is belangrijk te beseffen dat het gebruik van de term 'gesegregeerd' veronderstelt dat dergelijke plekken als *niet-mainstream* worden beschouwd en daarmee tegengesteld zijn aan heersende ideeën over 'inclusie'.[344] Daarmee is volgens sommige auteurs 'echte inclusie': vooral 'gewoon leven in de wijk' en 'deel uitmaken van de lokale gemeenschap' (Schuurman, 2014: 28).

Toch lijkt, in lijn met de bevindingen uit de vorige hoofdstukken, dat de mainstream samenleving niet per definitie de plek is waar mensen met een lvb hun rechten geborgd zien en waar meedoen voor de hand ligt. Met regelmaat werd meedoen in het publieke domein ervaren als onveilig en mainstream plekken als weinig toegankelijk. Gelijkwaardig meedoen lijkt, als we de rapporten van het SCP mogen geloven, in toenemende mate moeilijk voor mensen met een lvb. Dit is problematisch, ook vanuit democratisch oogpunt. Is er wel ruimte voor een diversiteit aan mensen in de mainstream? Als het publieke domein niet altijd zo toegankelijk is voor mensen met een lvb, kent de uitvoering van 'inclusie' nogal wat haken en ogen. Door een focus op participatie op mainstream plekken lijken inclusie-idealen eerst en vooral aan te sturen op het 'wonen in de wijk, extramurale zorg en ambulante ondersteuning' (Schuurman, 2018: 229).

We kunnen ons afvragen of de voorwaarde van deze fysieke integratie niet een te beperkte kijk oplevert over wat inclusie omvat. Immers, waarom zou inclusie, begrepen als relaties aan kunnen gaan en mee kunnen doen in de gemeenschap, zich slechts binnen mainstream-settings kunnen voordoen? Veel mensen met een lvb participeerden in gesegregeerde plekken zonder duidelijke scheiding tussen wat mainstream of gesegregeerd was, zoals kleinschalige woonvoorzieningen in de wijk of beschermde werkplekken.[345] Zijn deze plekken dan niet inclusief? Spelen daar geen praktijken van in- en exclusie? Dit zijn belangrijke vragen, want wellicht vormen deze plekken wel degelijk inclusieve omgevingen die toegankelijk zijn, zonder allerlei opgeworpen barrières, waar verschil mag bestaan.

In dit hoofdstuk zoek ik naar de strategieën die mensen met een lvb hanteerden op plekken die zij als toegankelijk en veilig ervoeren en waar zij anderen met beperkingen konden ontmoeten, samen leefden en meededen in activiteiten. De vragen die daarbij

343 Zie: https://dpoa.org.au/wp-content/uploads/2020/11/Segregation-of-People-with-Disability_Position-Paper.pdf
344 Zie bijvoorbeeld https://www.inclusion-europe.eu
345 In dit hoofdstuk worden gesegregeerde plekken dan ook gezien als semi-gesegregeerde plekken omdat deze plekken nogal eens vanuit zorg verlenende organisaties werden aangestuurd en met regelmaat niet (geheel) afgesloten waren van de omgeving.

centraal staan zijn dan: Kunnen mensen met een lvb inclusie voelen op dergelijke, meer gesegregeerde plekken? Kunnen ze daar ervaringen uitwisselen? Voelen ze zich er veilig? Leggen beperkingen daar wellicht minder gewicht in de schaal? En worden daar ook de belangen van mensen met een lvb bevochten?

In dit hoofdstuk komt allereerst de gevoelde veiligheid en verbondenheid in gesegregeerde plekken aan de orde, gevolgd door de democratische waarde van dergelijke plekken. Vervolgens gaat het over de vraag of deze plekken wel echt zo veilig zijn en of hier ook beperkingen worden opgevoerd. En welke rol spelen professionals hier dan bij?

8.2 VEILIGHEID EN ERKENNING: 'DAARBUITEN RED IK HET NIET'

Op zijn werk voelt Rob (44) zich op zijn gemak: 'De druk is er af', vertelt hij. (K11-I2) Jarenlang werkte hij op 'de gewone arbeidsmarkt', maar hij merkte dat daar 'weinig rekening' werd gehouden met zijn beperkingen. (K11-I2) Uiteindelijk kreeg hij ook nog eens een ingrijpend werkgerelateerd ongeluk met blijvend letsel tot gevolg. Nu werkt hij voor een klussendienst die huurhuizen na oplevering opknapt, reinigt en weer bewoonbaar maakt. Ook richt hij tuinen in, schildert hij huizen en maakt hij openbare ruimtes schoon. Wanneer ik arriveer op Robs werk drinken we koffie met ongeveer vijftien mannen in een kleine, donkere ruimte. De werkbegeleider die bij ons aan het tafeltje zit praat op luide toon:

> 'De meesten hier lukt het niet om werk te krijgen daarbuiten. Ja misschien lukt het, maar ze raken het vaak ook net zo snel weer kwijt. De mensen die hier komen hebben wat begeleiding nodig. En het moet duidelijk zijn hè. Hier is het veilig. Sommigen werken hier al vijftien jaar terwijl het de bedoeling is dat mensen weer doorstromen naar de reguliere arbeidsmarkt. Maar dat is een illusie.' Hij vervolgt: 'het zijn niet allemaal mensen met beperkingen hoor. Soms ook buitenlanders of mensen die een tijdlang in de put hebben gezeten. Maar

> we krijgen wel steeds meer mensen met beperkingen. Ze zijn niet allemaal dom hoor. Ze kunnen van alles alleen is het vaak wel zo dat zij niet de belangrijkste taken krijgen. Rob hier is een uitzondering. Hij rijdt ook op een bus.' Ik kijk naar Rob om zijn reactie te peilen omdat ik verwacht dat hij beledigd is, maar dat lijkt niet het geval. 'Moet ik weer in die rotbus rijden vandaag', vraagt hij lachend, 'of in eentje met een bak? [bus met laadbak]' (K11-O1)

Wanneer we in de bus zitten, op weg naar een klus, zegt Rob iets opmerkelijks over de arbeidsmatige dagbesteding die hij doet: 'Nee, daarbuiten red ik het niet. Laat mij maar hier, zit prima op mijn plek.' (K11-O1) Door eerdere ervaringen weet hij dat deze werkplek beter aansluit bij zijn behoeften dan het werk dat hij deed op een reguliere werkplek. Marijke (51) zegt iets vergelijkbaars over de dagbesteding die ze een aantal dagen per week bezoekt. Vroeger had ze 'gewoon werk', maar dat ligt achter haar, vertelt ze:

> 'Dat kan ik niet meer aan', vertelt Marijke, 'ik moet heel rustig aan doen, echt hoor, anders kom ik zo weer in een depressie.' Ze is blij dat ze een plek heeft waar er niet zoveel druk op haar wordt gelegd. 'Hier is het gewoon rustig aan', zegt ze, 'komen we d'r ook wel hè.' In het cultuurcentrum waar ze dagbesteding heeft, wordt de koffietafel wat aan de kant geschoven en een kring gevormd. Er worden liedjes gezongen onder begeleiding van een muziektherapeute die gitaar speelt. Een deelnemer slaat op een staande trommel die daarna wordt doorgegeven. We zingen 'Het kleine café aan de haven', 'Tulpen uit Amsterdam' en Marijke kiest 'Mijn lieve oma', van Jan Smit. Marijke zegt: 'Ken hem niet helemaal uit mijn kop hoor. Zing wel eens liedje mee op de radio.' Op den duur wordt getrommeld en mag er ook gedirigeerd worden. Wanneer we vertrekken vertelt Marijke: 'Dat zingen vind ik wel leuk maar dat gemep op die trommels kan me gestolen worden.' (K3-O4)

Haar persoonlijk begeleider Siebrand zei over deze dagbestedingsplek: 'Het is daar veilig en overzichtelijk voor haar. Het is wel ongelooflijk, bijna niet voor te stellen, dat ze zoveel heeft meegemaakt en nu dagbesteding, twee keer in de week, haar te veel is. Ze heeft echt een rustige, veilige plek nodig waar ze op haar tempo kan meedoen.' (P3-I1) De antropoloog Edward Hall vond dat gesegregeerde artistieke plekken en theatergroepen ook plekken kunnen zijn waar mensen zich verbonden, veilig en erkend voelen (Hall, 2013: 246). Veel mensen met een lvb vertelden dat zij waarde hechten aan de veiligheid van beschermde, gesegregeerde woon- of werksettings. Maar niet alleen daar, ook speciaal onderwijs en speciale clubs en organisaties voor vrijetijdsbesteding lieten die veiligheid zien. Marijke vertelde over haar dagbestedingsplek: 'Het is lekker onder elkaar, daar kan ik wel mezelf zijn.' (K3-I4)

VEILIGE PLEKKEN, VEILIGE MENSEN

Een plek exclusief voor mensen met beperkingen, het klinkt tegengesteld aan de inclusie-idealen die gemeenten nastreven. Immers, in het VN Verdrag-Handicap betekent meedoen hoofdzakelijk het meedoen in reguliere, mainstream omgevingen. Toch bleken er ook praktijken van in- en exclusie te spelen in settings die zijn ingericht voor mensen met (verstandelijke) beperkingen. Dit wordt duidelijk wanneer Debbie vertelt over de woongemeenschap waar ze een appartement heeft: 'Als ik een slechte dag heb dan kan dat hier. Doen ze niet moeilijk over, snappen we van elkaar.' (K5-I7) Dit 'rekening met elkaar houden', zoals ze het ook wel noemt, wordt zichtbaar wanneer Debbie mij Sinterklaasgedichten voorleest die ze schreef voor de andere bewoners. Maar ook wanneer ze vertelt over hoe de woongemeenschap gezamenlijk rouwde na het overlijden van een medebewoner. Ze zegt daarover:

> 'Ja, we passen een beetje op elkaar. Iedereen heeft zijn eigen stukje [verdriet] toch? Ik heb wel een aantal mensen hier die dan bij mij aankloppen. Dat kan . . . Het is voor mij te moeilijk om alleen te zijn.' Ze is er inmiddels achter gekomen dat wonen in een woongemeenschap een voor haar passende manier is om zich veilig te voelen en interactie met anderen aan te kunnen gaan. 'Ik hoef niet meer weg, laat mij maar hier binnen wonen', zegt ze, 'dan bepaal ik zelf wel wanneer ik eruit kom.' (K5-I7)

Debbie leest mij een aantal de gedichten voor die ze heeft geschreven. Ze lijkt het prettig te vinden om dat te doen. Met haar gedichten biedt ze ook ingangen voor gesprek. Een van de gedichten begint met de volgende strofe:

'Ik wil niet leven

Ik wil niet dood

Ik leef gewoon' (K5-I7)

Debbie gebruikt hier het woord 'gewoon'. Wanneer ik haar vraag of ze inderdaad zo 'gewoon' leeft, lacht ze eerst, dan reageert ze wat kribbig: 'Voor jou misschien niet.' Wanneer we praten over de betekenis van deze strofe, legt Debbie uit dat ze zoveel in haar leven heeft meegemaakt dat ze vaak niet meer verder wil leven maar eigenlijk ook niet dood wil. Ze voelt zich goed op deze plek. 'Meestal dan. Normaal leven, als ieder ander, tussen de anderen.' (K5-I7) Als ik Debbie vraag wat voor haar het belangrijkste deel uit het gedicht is, leest ze de volgende passage voor:

'Als de stroom van de rivier

Openbaart het leven zich

Niet verzettend

Stroom ik mee' (K5-I7)

Dit 'mee stromen' kan ze nu op een rustige manier doen, legt ze uit: 'Ik heb al zoveel mee gemaakt, ik wil rust, en die rust heb ik hier.' Hoewel ze hier ook wel eens anders naar keek, biedt de woongroep haar rust en duidelijkheid. Ze zegt dat ze het fijn vindt om een duidelijke taak te hebben en laat me zien hoe ze alle planten verzorgt. Samen tuinieren we een middag op het terras. 'Dat is mijn taak', zegt ze, te zorgen voor alles wat bloeit en groeit, da's mooi toch? Zo heeft ieder hier zijn ding, we doen het samen.' (K5-I6)

Ook andere mensen met een lvb benoemden de ervaren veiligheid als een belangrijk aspect van samenwonen, werken en recreëren met anderen met beperkingen. Ook mensen met een lvb die ambulant woonden, niet samen met anderen met beperkingen, stonden er soms zo in. Zoals Marijke. Zij vertelt dat ze door 'schade en schande' heeft geleerd dat ze beter met mensen met beperkingen aansluiting kan zoeken dan met mensen 'die zeggen dat ze niet beperkt zijn'. (K3-I3) Op een zeker moment zegt ze tegen mij: 'Normaal ga ik niet meer om met mensen zoals jou. Opgeleid, zeg maar. Ik heb het liefst contact met mensen met beperkings [sic]. Kan ik meer mezelf zijn. Het spijt me om het te moeten zeggen.' (K3-I3) Net als Debbie voelt Marijke zich prettig tussen mensen met beperkingen en ze zoekt dan ook plekken op waar zij zich veilig, erkend en verbonden voelt. Zoals fysiotherapie in een besloten groep, sportevenementen voor mensen met beperkingen en dagbesteding in een veilige groepsetting. Dit zijn plekken waar ze anderen met beperkingen ontmoet. Ze eet ook twee keer in de week samen met de woongroep in de straat, reist samen met andere mensen met beperkingen middels de regiotaxi en gaat tegenwoordig liever op date met iemand met een beperking.

Veel mensen met een lvb en professionals onderstreepten het belang van deze veiligheid, de verbondenheid met andere deelnemers en de geborgenheid die *exclusieve* plekken en activiteiten boden. Bredewold, Tonkens en Trappenburg concludeerden over het bieden van veilige plekken aan mensen met een beperking: 'Fixed roles and structures do not demand the social reflexivity that people with disabilities often do not have.' (Bredewold et al., 2016: 3384). Ondanks dat deze conclusie lijkt te stoelen op een wat generaliserende kijk op de beperkingen, bieden veilige(re) plekken misschien wel

ruimte voor verschil en mogen beperkingen mogen er bestaan. Toch spitst de discussie over inclusieve voorzieningen zich vooral toe op erbij horen in mainstream plekken en dus maar zelden over het meedoen in gesegregeerde voorzieningen.

8.3 TEGEN DE MAINSTREAM IN? 'DAT KAN ALLEEN HIER'

In de vorige paragraaf ontstond zicht op plekken die speciaal ingericht waren voor mensen met een lvb en die een eigen intrinsieke waarde kenden. In deze gesegregeerde omgevingen vonden mensen met een lvb vaak de ruimte om zich te kunnen uiten en hun gevoelens en ideeën te delen. Hier lagen ook mogelijkheden om naast elkaar mee te doen en mogelijkheden, je even terug te trekken en om je aan te sluiten bij anderen. Maar hoe zoeken mensen met een lvb contact met anderen? Hoe ziet de interne cultuur eruit? Ontstaat er ook een (tegen)cultuur die zich afzet van wat mainstream en normaal is? Hoe is dat (niet) terug te zien?

> Tijdens het kerstdiner laat Richard plotseling een flinke boer aan de eettafel. Hij zegt tegen mij: 'Dat hoef je ergens anders niet te proberen, [dat] kan alleen hier.' Een aantal medebewoners lachen. Een wat oudere vrouw roept: 'Nou nou nou.' (K5-O3)

Gesegregeerde plekken hebben een 'eigen' normatief kader, zo lijkt Richard te veronderstellen. Dat gesegregeerde plekken 'verbindend' kunnen zijn lichtte een begeleidende professional van een trainingshuis toe: 'Deze mensen hebben bescherming nodig, dan zoeken ze en kunnen ze het zelf vaak niet creëren . . . Natuurlijk willen we ze graag naar buiten hebben, de samenleving in, maar dat is niet altijd zo eenvoudig. De groep [woongroep] kan juist ook verbindend zijn. Het gevoel van met elkaar zijn.' (P6-I2). Soms werd op deze plekken een interne, verbindende waarde zichtbaar. Marijkes dagbestedingsplek zocht ook verbinding met anderen, en is het daarmee ook 'naar buiten toe gericht' vertelt een muziektherapeute. (K3-O4) Zo doet de muziekgroep van Marijke mee aan de week van de taal. 'Tja, zingen voor

anderen, ook normale mensen hoor', zegt Marijke (K3-O4). Dit zingen is een manier van in contact treden, een manier om naar buiten toe te treden, volgens de therapeute.

> De muziektherapeute geeft Marijke de tijd maar het duurt lang voor dat ze een antwoord geeft. Marijke stamelt en vertelt dat ze de nieuwe cd van Jan Smit nog niet goed kent. Uiteindelijk kiest ze met wat hulp het lied 'Cupido' van Jan Smit voor de 'week van de taal'. Dat gaan ze dan samen zingen voor anderen. Marijke vindt dat spannend. 'Ik wil wel zingen', zegt ze, maar niet alleen hoor'. Later vertelt ze: 'Dan gaat iedereen lachen. Dat wil ik niet hoor.' (K3-O4)

Ook de plaatselijke kwartiermaker vertelt over een aantal verbindende projecten, zoals een repaircafé en gezamenlijke interculturele eetavonden om 'mensen met verschillende soorten beperkingen, statushouders en andere kwetsbaren' bij elkaar te brengen. (G2-B5-I1) Uiteindelijk concludeert de kwartiermaker: 'Ja, het staat nog wat in de kinderschoenen maar we nemen stapjes om dit ook inclusief te maken. Dat bestaat naast elkaar . . . We moeten hen versterken . . . Daarbij proberen we zoveel mogelijk kwetsbare groepen hier in het gebouw te krijgen. Maar jij bent ook welkom hoor. Mensen zonder beperkingen mogen ook komen. (G2-B5-I1)

Dergelijke initiatieven, specifiek toegankelijk voor kwetsbare groepen, zijn daarmee gericht op het maken van een soort 'gedifferentieerde' publieke ruimte. Hall merkte op dat mensen daar nieuwe dingen leren, nieuwe plekken betreden en zich nieuwe identiteiten aanmeten (2013: 246). Deze plekken bestonden, als het ware, naast 'het publieke domein'. Hoewel ik ook welkom was, bestond door de geborgenheid van de voorziening een zekere exclusiviteit. Ook dagbestedingsplekken richtten zich, zij het in beperkte mate, naar buiten, zag ik. En vanuit woonvoorzieningen (met begeleiding) konden mensen met een lvb meedoen in het publieke domein en zich weer terugtrekken wanneer zij dit wilden. Mensen met een lvb konden zo op hun eigen manier en op eigen voorwaarden deelnemen en dingen delen. Deze wisselwerking zorgt ervoor dat gesegregeerde plekken ook een democratische waarde in zich kunnen dragen. Woonvoorzieningen kunnen veilige plekken zijn van waaruit mensen met een lvb de samenleving kunnen verkennen, maar ook plekken om zich terug te trekken wanneer hier behoefte aan is. Het blijken plekken waar de bewoners gevoelens met elkaar kunnen delen en die vaak vanuit zorgorganisaties worden ondersteund. Hoewel bewonersraden of medezeggenschapsraden met cliënten soms werden gecoacht en ondersteund, lijken (zorg)organisaties zich nog maar weinig te richten op het opeisen van rechten of praktijken van inclusie.

Andere minoriteiten lijken aanzienlijk beter in het zichtbaar maken van hun botsingen met het discours en de mainstream. Zij ontwikkelen vaak eigen plekken waar zij zich

kunnen uiten, gevoelens kunnen delen en waar ze ideeën kunnen bespreken. Dit zijn, vergelijkbaar met gesegregeerde plekken, settings waar verschil mag bestaan. In 'queer-theorie' worden dergelijke veilige plekken met ruimte voor diversiteit ook wel 'counterpublics' genoemd (Asen & Brouwer, 2001). Nancy Fraser muntte de term *subaltern counterpublics*[346] (Fraser, 1990: 67) en beargumenteert dat deze plekken ontstaan als antwoord op de vormen van uitsluitingen in het dominante publieke domein. Het bestaan van dergelijke plekken biedt mogelijkheden om naast elkaar mee te doen.[347] Deze counterpublics hebben een intrinsieke waarde en vormen plekken waar verschil zichtbaar mag zijn en waar mensen hun eigen identiteit, interesses en behoeften kunnen delen.[348] Gesegregeerde plekken voor mensen met een lvb lijken deels aan deze kenmerken te voldoen, maar zijn desondanks weinig 'tegenpubliekelijk' te noemen omdat zij zich niet verzetten tegen de verwachtingen vanuit de mainstream samenleving of aansturen op belangenbehartiging. Ook mist organisatie door en voor 'gemarginaliseerde' mensen, zoals self-adovacy-groepen. Gesegregeerde plekken worden vooral gekenmerkt door de professionele wereld en taal waar mee juist het discours rondom mensen met een lvb juist wordt versterkt in plaats van dat er verzet plaats vindt.

WEINIG ACTIE EN VERBINDING

Gesegregeerde plekken boden met regelmaat de mogelijkheid aan mensen met een lvb om zich terug te kunnen trekken op een veilige plek maar ook om aansluiting te zoeken bij anderen met beperkingen.[349] Toch kenden deze plekken maar zelden ook een overbruggende functie naar anderen in de omgeving. Het is ook belangrijk om deze plekken niet slechts als 'stepping stones to mainstream communities' te zien (Clifford-Simplican, 2015: 724) maar aandacht (en erkenning) te hebben voor de eigen intrinsieke waarde. Hoewel de gesegregeerde plekken in dit onderzoek misschien soms wel opstapjes naar participatie in de samenleving probeerden te zijn, hadden ze telkens ook een sterke intrinsieke betekenis voor mensen met een lvb, met eigen manieren van omgaan en eigen normen. Zo ontstond in woonvoorzieningen en op werk- en dagbestedingsplekken ruimte voor mensen met een lvb om zich te ontwikkelen en met anderen ervaringen te delen.

Deze, gesegregeerde, gecoördineerde plekken konden daarmee veilige plekken zijn voor mensen met een lvb waar ook kwetsbaarheid en beperkingen getoond werden.

346 Volgens Fraser zijn subaltern counterpublics: 'parallel discursive arenas where members of subordinated social groups invent and circulate counterdiscourses, which in turn permit them to formulate oppositional interpretations of their identities, interests, and needs' (Fraser, 1990: 67).

347 Iets wat zij 'participatory parity' noemt (Fraser, 1990: 63).

348 Fraser wijst hiermee op het ontstaan van alternatieve plekken voor allerlei groepen en noemt daarbij vrouwen, arbeiders, mensen van kleur, homoseksuelen en lesbiènnes. Maar ook in de ontwikkeling van de disability-beweging ontstonden dergelijke alternatieve plekken, vaak 'People First-groepen' genoemd.

349 Fraser noemde dit withdrawal en regroupment (Fraser, 1990: 68).

Deze plekken boden afgebakende activiteiten waar mensen andersheid mochten uiten maar faciliteerden soms ook begrensd contact met anderen en andere groepen in de mainstream. Hoewel gesegregeerde werk-, woon- en vrijetijdsplekken de veiligheid, erkenning en verbondenheid boden die daarmee het fundament vormen voor counterpublics, leek maar weinig aandacht te bestaan vanuit organisaties, gemeenten, professionals en deelnemers voor de overbruggende kracht van deze gesegregeerde plekken. Dit betekent dat niet alleen mensen met een lvb zelf weinig pogingen ondernamen om hun ongelijke, achtergestelde situaties aan te kaarten, maar ook dat organisaties geen initiatieven toonden om botsingen met discours en de mainstream te bespreken. Ook bekritiseerden zij deze botsingen niet en stimuleerden ze elkaar niet om de grote maatschappelijke vraagstukken die achter de individuele, persoonlijke problematiek liggen aan te kaarten en te structuraliseren (Scholte, 2018).

Ook werden mensen met een lvb bij niet ondersteund in het aangaan van overbruggende verbindingen met andere mensen buiten deze plekken. Stacy Clifford-Simplican stelt dat, in bijvoorbeeld de artistieke plekken, zoals Hall die analyseert, stigma's kunnen worden doorbroken en de grens tussen counterpublics en de dominante cultuur 'fluid', [vloeibaar] wordt. Dat klinkt prachtig maar toch observeerde ik maar zelden dergelijke soortgelijke overbruggende activiteiten. Soms was werk georganiseerd vanuit een veilige voorzieningen maar vond dit plaats op mainstreamplekken. Hoewel dit overbruggend of een op springplank lijkt viel dit vloeibaar worden van grenzen nogal tegen. Daar ontstond zelden contact. Zo laat Rob ook zien, tijdens het vegen van portieken:

> We maken portieken van een flats met vijf woonlagen schoon. 'Ik veeg, hij dweilt', zegt Rob, wijzend naar zijn zwijgzame collega uit Sierra Leone. 'Dat doen we altijd zo, eens per week. Niet de rijkste mensen hier hoor. Maar het verschilt ook nog weer per flat. De achterste flat is het ergst. Daar wordt niets opgeruimd. Die mensen maken er een zooitje van. Als we het nu schoonmaken is het morgen al weer een bende. Je kunt het zo gek niet bedenken . . . Mensen doen het zelf niet hè. Ze zien het niet. Het maakt ze niets uit. Ik snap het niet. Soms denk ik: jullie zijn gewoon te lui. Zij denken vast van . . . laat die sukkels van het werkproject het maar doen. Die snappen het toch niet.' (K11-O1)

Hoewel het democratische vermogen van dergelijke werk- en dagbestedingsvoorzieningen absoluut aanwezig is, waren deze plekken veelal weinig naar buiten toe gericht. Vaker leek voor een andere benadering te zijn gekozen om aan te sluiten bij de gemeenschap: op kleine schaal met een harmonieuze, op 'erbij horen'- gerichte vertaling van inclusie. 'Ja hoor', zegt een begeleider, 'ze horen er ook bij.' (P14-I1) Waar mensen met een lvb dan precies bij hoorden, werd echter niet zichtbaar. Daadwerkelijke aansluiting

lijkt vaak te missen. Ook Richard vertelde hierover. In zijn werk draagt hij bij aan het schoonhouden van de buurt maar hij mist aansluiting bij de gemeenschap waarvoor hij werkt:

> 'Ja, ik maak de straten en zo schoon. Met de bakfiets ga ik erbij langs. De berm. Mensen praten niet met me. Zelden. Ze zien me wel maar lopen meestal gewoon door. Dat vind ik prima, laat mij maar lekker mijn werk doen, dan word ik ook niet afgeleid. Maar dan denk ik wel eens, ik doe het voor jullie hè? Het is jullie wijk, niet de mijne.' (K5-O3)

8.4 SOCIALE VERGELIJKING: 'NIET ZO BEPERKT ALS DE REST'

Naast dat gesegregeerde plekken vooral intern gericht waren, was veiligheid binnen deze niet zo vanzelfsprekend voor iedereen. Mensen hanteerden er manieren om verschillen uit te vergroten en te versterken. Door onderlinge vergelijking, werden sommige mensen hier extra beperkt 'gemaakt'.

Hoewel haar woonvoorziening op het eerste gezicht een harmonieus samenzijn lijkt, vertelt Debbie ook over het onderlinge pestgedrag. Het is iets waar ze slecht tegen. 'Ja, dat gebeurt, maar al te vaak, daar kan ik slecht over.' (K4-I3) Ze doelt op twee medebewoners die samen de koffietafel onveilig maken.

> 'Ze zijn daar al weg gestuurd, mogen er niet meer bij, ze kiezen telkens dezelfden [sic], die zich niet goed kunnen verweren. Dat vind ik zo laf. Maar vaak is het al gebeurd voor je er erg in hebt, ze stoken elkaar op hè. Dan kiezen ze één en die maken ze boos en dan verbaasd doen over wanneer iemand boos wordt . . . Ik zeg dat tegen de begeleiding. Gelukkig hebben zij het ook wel door. Hierbinnen moeten we voor elkaar zorgen.' (K4-I3)

Wanneer Debbie, of Rob (zie vorige paragraaf) of andere mensen met een lvb onderscheid maakten tussen 'hier binnen' en 'daar buiten' suggereerden ze eigenlijk dat er een duidelijk verschil is in hoe hecht, veilig en geborgen plekken zijn. Toch is het de vraag of dit werkelijk zo is. Regelmatig zag ik mensen elkaar plagen, opstoken en corrigeren. Bijvoorbeeld toen ik met Marijke koffie dronk na een fysiotherapie-sessie in een woonvoorziening:

> 'Als je wilt gillen doe je het maar op je kamer, niet hier', roept Marijke tegen een oudere vrouw. Andere bewoners lachen. 'Niet doen, niet lachen, dan wordt het alleen maar erger', zegt Marijke. Er klinkt weer een hoog gegil. 'Het is meer schreeuwen dan praten', zegt Marijke. Het blijkt dat een bewoner de oudere medebewoonster provoceert door telkens hetzelfde tegen haar te zeggen: 'Wegwegen doe' [jij in het Gronings]', roept hij. De vrouw begint weer op hoge toon te gillen. 'Gierende keukenmeid', zegt een ander. 'Hou toch op jij', roept Marijke tegen de vrouw. De plagende bewoner klapt verrukt in zijn handen. 'Hij heeft het weer voor elkaar', zegt iemand. Weer een ander spreekt hem op zijn gedrag aan: 'Moet je niet doen. Dat duurt uren zo.' (K3-O1)

Ook Richard pest andere bewoners soms. We zitten met een groep mensen in een groepsruimte. Ik praat met Richard en zijn 'maatje' Carola. Wanneer een bewoonster herhaaldelijk voorbij loopt en ons daarbij telkens aankijkt zegt Richard luid:

> 'Wat zit ze weer te zeuren, dat mens spoort niet, zo gek als een deur.' Carola lacht en doet er een schep bovenop: 'Ga weg jij, ga ergens ander de gek uithangen, jij hoort hier niet.' Daarna kijkt Richard de groep rond, niemand zegt iets. Ook de aanwezige begeleiders zwijgen. (K5-O4).

Dergelijke voorbeelden werden met regelmaat geobserveerd. Door anderen met een beperking te stigmatiseren en uit te sluiten ontstond als het ware, een nieuwe subgroep die hoger op de hiërarchische ladder van beperkingen stond. Deze elitegroep ontstond door excluderende handelingen en werd kracht bijgezet door het (niet) handelen van begeleiders in dat moment. Maar het werd soms ook beklonken door een straf, zoals het verbod dat Richard en Carola kregen op meedoen in de koffiegroep. Een begeleidster zei tegen mij: 'Ze vragen samen veel aandacht en hebben een negatieve manier van praten. Dat nemen andere bewoners over, anders worden zij gepest.' (P5-I2). Een andere begeleider vertelt: 'Sommige bewoners zijn bang voor hem, hij is ze te slim af, te snel af . . . hij is mondig hè.' (P5-I1). Met regelmaat ontstonden dit soort conflictsituaties tussen mensen met een lvb die samenwoonden, werkten en leefden. Het zijn manieren om verschil zichtbaar te maken, maar vooral ook om (even) minder beperkt te zijn.

Door dit soort gedrag ontstonden dus ook excluderende praktijken binnen gesegregeerde plekken. Soms werd dit even zichtbaar. Marijke lichtte een tipje van de sluier op toen ze vertelde over haar arbeidsverleden. Volgens het UWV mocht ze maar twintig uur per week werken vanwege haar beperkingen. Zij adviseerden haar om maar niet te gaan werken. Drie en een half jaar stond ze op een wachtlijst voor een beschermde werkplek. Via een omweg, haar dagbestedingsplek, lukte het uiteindelijk toch om een baantje te vinden.

> 'Ik had een helft uitkering en een helft salaris', vertelt Marijke zichtbaar trots. Toch plaatst ze ook een kanttekening: veilige plekken kunnen volgens haar minder veilig zijn dan ze lijken: 'Inpakwerk, koffie inpakken, luiers. Het werk was wel leuk maar niet alle collega's waren leuk . . . Zat ik maar twee maanden op een afdeling en toen werd me al een half jaar contract aangeboden. Maar ik was eigenlijk nog niet aan de beurt, er waren nog veel anderen voor mij. Maar die hadden ze allemaal gebeld en die wouden niet werken. Die vonden dat te snel. Ik wou wel. Ik had toen een trajectcoach, die zei: vind je dit niet te snel? Ik zei: 'Ik moet dit maar met beide handen aanpakken, ik wacht hier al zo lang op. En toen waren een aantal jaloers, dat, ehhm, hun broer of zus of vriendin niet aan de beurt was en ik wel. En hebben ze me daar gewoon letterlijk weggetreiterd. Uit jaloezie. Echt waar. Als ik zat te eten gingen ze me achterna, ik kon niet normaal werken, ik kon niet normaal daar aanwezig zijn. Ik ben gewoon weggetreiterd. [Ze gingen] me steeds achternalopen. Als ik naar mijn kluisje ging om spullen te pakken dan gingen ze me ook achterna . . . Het waren zowel vrouwen als mannen. Ze zaten elkaar gewoon op te jutten. Om te plagen, omdat ze het niet kunnen hebben. Uit jaloezie . . . En de bedrijfsleider of degene van die afdeling die zei daar niets van. Die zei: "Ik kan er wel iets van zeggen maar dat helpt toch niets." Toen zei ik: het is hier een waardeloze stinkboel, ik ga hier weg en ik kom nooit meer terug.' (K3-I4)

Beschermde plekken voor wonen, werken of de invulling van de vrije tijd blijken niet vrij te zijn van pestgedrag of stigmatisering. Door een intern heersende 'culturele lens' (Fraser, 1990: 69) werden beperkingen opgevoerd die leiden tot statusverschillen, privileges en ook pestgedrag, vergelijkbaar met ongelijkheden die ontstaan buiten gesegregeerde settings. Deze plekken en voorzieningen ontbrak het soms aan de ruimte voor diversiteit die nodig is om aan te kunnen sluiten. Ook hier werd andersheid opgemerkt, uitgelicht en benadrukt en speelde jaloezie, nijd en pestgedrag. Daardoor ontstond een 'wij' tegenover een 'zij' figuratie die aanpassing veronderstelt aan bestaande normen. Wanneer mensen met een lvb zich niet aanpasten dan werd dit afgedwongen, soms op een meedogenloze manier, zoals Marijke liet zien. Zij week

af van wat normaal was, doordat zij meer wilde werken en werd als 'anders' benaderd door de privileges die aan het werk werden gekoppeld.

Iets vergelijkbaar liet Natsu (21) zien. Hij wil liever niet geassocieerd worden met anderen met een lvb. Natsu zegt over zijn werk bij een leer-werkbedrijf: 'Als ik zeg dat ik werk bij dit bedrijf dan zien ze mij gelijk aan voor één van die mensen, dat is een beetje de downfall. Dat ik bij die groep hoor. Dat zit mij nooit echt lekker weet je. Dat is het hem juist, dan zeg ik ook specifiek van: ik hoor er niet specifiek bij.' (K21-I2) Natsu vindt zichzelf dus niet bij de (doel)groep van het bedrijf horen en vindt het vervelend wanneer mensen hem gaan zien als iemand met een lvb door het werk wat hij doet. Verschillende auteurs merkten op dat mensen met verstandelijke beperking zichzelf soms beschrijven door de eigen mogelijkheden en vaardigheden te vergelijken met anderen die meer ondersteuning behoeven (Dagnan & Sandhu, 2001; Finlay & Lyons, 2000). Sociale vergelijking kan dus een uitweg bieden om met stigma om te gaan. Ook Davey (23) kaart dit aan. Hij zegt over het werk wat hij doet: 'Ik hoor hier niet, dit is voor mensen die gek zijn.' (K14-I1) Dit soort uitingen van sociale vergelijking werden vooral gedaan door mannen met een lvb. Zo zei Richard tijdens een rondleiding op zijn werk:

> 'Ik ben veel minder beperkt als de rest', waarbij hij wijst naar een aantal van zijn collega's die bezig zijn computers uit elkaar te slopen. Daar hoef je mij niet bij te zetten. Dat is werk voor hen die bijna niets kunnen.' (K5-O1) Ook over zijn woongroep zegt hij iets overeenkomstigs: 'Hoewel ik me hier best op mijn plek voel vind ik niet dat ik bij deze mensen pas. Ik ben veel beter. Ze vinden mij ook vaak te druk. Aan mij zie je toch niet dat ik een beperking heb?' (K5-I4).

Hoewel Richard zich op zijn plaats voelt tussen anderen met verstandelijke beperkingen, zowel in het wonen als op het werk, neemt hij toch afstand van deze categorisering. Dit doet hij door zichzelf als beter voor te stellen. Middels deze zelf gestelde superioriteit kent hij zichzelf een bevoorrechte plek toe. Ook Rob zei iets vergelijkbaars in het busje op weg naar een volgende klus: 'Ik ben wel één van de slimsten. Die anderen mogen niet rijden, die moeten achterin'. (K11-O1) Sommige mensen met een lvb plaatsten zichzelf dus hoger in een rangordening van verstandelijke beperkingen. Zij achtten zich slimmer, beter en minder beperkt dan andere deelnemers en bevestigden op deze wijze het belang van 'normaal doen' binnen gesegregeerde, beschermde plekken. Veel mensen met een lvb waren ook dagelijks bezig daar zelf aan te voldoen en formuleerden en bevestigden telkens de normen en verwachtingen. Zo vertelde Koen dat hij graag een 'goede werknemer' wil zijn (K25-I2). Davey doet 'wat er wordt gevraagd, tenzij het te ver gaat' (K14-I1) en Eddie houdt er niet van als mensen niet hard werken. Hij zegt tegen mij: 'Kop erveur, ga anders iets anders doen.' (K12-I1) Mensen met een

lvb benadrukten op deze manier nogal eens dat zij zelf hard werkten en dat andere deelnemers over aanzienlijk minder arbeidsethos beschikten.

Het samenwerken met anderen met een lvb werd lang niet altijd als ideaal ervaren door mensen met een lvb. Hoewel gesegregeerde settings wel degelijk veilige plekken kunnen zijn, ontstonden ook irritaties. Op woonplekken werd dit zichtbaar: medebewoners werden soms langdurig gepest en getreiterd. Binnen gesegregeerde omgevingen worden daarmee dus ook beperkingen opgevoerd door mensen met een lvb zelf. Deze dynamiek lijkt daarmee sterk op de mechanismen in het publieke, mainstream domein.

8.5 NIET MACHTSVRIJ: 'JE ZIET TOCH DAT IK VOLWASSEN BEN, OF NIET SOMS'

Observaties maakten ook de controlerende en sturende rol van professionals zichtbaar. Mensen met een lvb bleken te leven en werken in omgevingen met allerlei institutionele kaders zoals groepsregels en structuren. Dit institutionele kader werd met regelmaat als verstikkend ervaren. Zo zegt Joost (21): 'Nou, da's in ieder geval geen inclusie, al die regeltjes om je aan te houden. Dan blijf ik liever op mijn kamer, doe ik gewoon niet mee.' (K1-I4) Joost trok zich terug, uit eigen wil, omdat hij geen zin had om mee te doen onder de gestelde voorwaarden. Meerdere mensen met een lvb lieten dergelijke strategieën zien. Soms kregen zij zelfs het advies om maar even niet mee te doen in een groepsactiviteit. Karola vertelt: 'Ze zijn bang dat ik de boel oprui. Tegen ze in ga. Dan zeggen ze, blijf maar op je kamer, doe daar maar wat je wilt.' (K27-I3) Ook werden mensen met een lvb soms weinig gestimuleerd om initiatief te nemen en wanneer dit wel gebeurde dan werd dit niet altijd gewaardeerd. Een situatie waarin Debbie een medebewoner hielp, maakt dit inzichtelijk: ze werd gecorrigeerd en reageerde verbolgen op de reactie van een begeleider. Debbie herhaalt op luide toon het gesprek met deze begeleider:

'"Hebben we een nieuwe begeleider?" Dat vroeg ze me, toen ik Willem en Carolien [twee medebewoners] hielp met hun broodje open te snijden om er een worstje in te leggen. "Dat doe ik wel", zei ze. 'Ik wil gewoon helpen, zei ik, dat is menselijk.' Debbie is hier boos over en zegt: 'Puh, stom mens met je "nieuwe begeleider"'. (K4-I6) De begeleider vertelt, naar aanleiding van dezelfde situatie: 'Zij is wel erg beperkt daarin. Je kunt haar maar beter niet te veel vrijheid geven. Dan neemt ze die ook. Dat dan wel ten koste van de groep, de sfeer. En je wilt nu juist dat de groep als veilig wordt ervaren. Dat ze met elkaar kunnen zijn. Zij past daar niet zo goed in, soms. Dan denk ik wel eens, misschien moet je ergens anders heen. Een groep… met meer begeleiding of juist niet. Hier past ze niet zo goed.' (P4-I2)

Deze begeleider heeft het over cliënten die 'niet passen' in de groep. Het is iets wat ik vaker hoorde. Dergelijke opmerkingen onthullen dat op gesegregeerde plekken nogal eens de groep centraal werd gesteld waarbij individuele cliënten zich dienden aan te passen aan de normen. Deze normen werden bewaakt door professionals: 'Eigenlijk willen we allemaal hetzelfde: rust op de groep. Zowel cliënten als wij. Dat je gewoon lekker een dienst kan draaien.' (P2-I1) Een andere begeleider zegt: 'Ja, een goede sfeer, dat is zo belangrijk. Dan moet je cliënten hebben van hetzelfde niveau. Wanneer er een paar te slim zijn gaan die anderen manipuleren en de baas spelen. Dan moeten wij constant lopen corrigeren . . . Die mensen [cliënten met hoger IQ] horen hier eigenlijk niet. (P5-I1)

Er lijkt te worden gestreefd naar rust en harmonie voor de groep waardoor minder ruimte is voor mogelijke initiatieven en vormen van andersheid. Dit kwam ook op andere manieren terug. Zo wordt over Pele gezegd: 'Hij kon zich niet aanpassen aan de groep. Hij wilde gewoon niet meedoen.' (P15-I1). De begeleider van Sahir zegt: 'We kunnen geen uitzonderingen voor hem gaan maken, dat is niet fair naar de rest toe.' (P26-I1) Een andere professional vertelt over een cliënt: 'Het moet hier wel gezellig blijven. Zij is te fel naar anderen, dat gaat niet samen.' (P5-I1)

Hoewel professionals vaak aansloten bij de behoeften van mensen met een lvb belichaamden zij, als uitvoerenden, de organisatie en de normen die daar heersten. Zij verwerden, door hun functie, tot de handhavers van deze normen. Het is dit machtsaspect waardoor professionals vaak als een onderdeel van een organisatie werden gezien door mensen met een lvb. Dit werd zichtbaar wanneer mensen met een lvb de organisatie bekritiseerden. Het waren dan vooral de professionals die zij direct of indirect beoordeelden. Ariana zei: 'Ze bedoelen het goed. Maar ik heb er geen trek in, de hele tijd, alles voorgebakken en, gekauwd. Ik mag hier niks.' (K7-I3) Richard vond dat ze hem onderschatten en daarmee kleineren: '. . . behandelen me

soms als een kind, dan denk ik, je ziet dat toch dat ik volwassen ben, of niet soms, toch?' (K5-I3) Rienk zei over zijn persoonlijk begeleider: 'Dan wil ie dat je het zelf doet. Dat lukt niet altijd en dan toch maar zeuren dat het wel moet. Hij weet ook wel beter, maar doet net alsof ie het niet weet.' (P32-I1) Hoewel mensen met een lvb hun eigen manier zochten om hier mee om te gaan, bleek het voor velen een terugkerende worsteling te zijn.

De waan van de dag en de bestaande structuren bleken vaak leidend op gesegregeerde plekken. Een professional vertelde: 'Eerst doen we altijd dit, dan pas dat. Dat is gewoon hoe we het altijd doen. Dat vinden ze fijn. Uiteindelijk bepalen wij, niet zij.' (P22-I1) De categorisering 'zij' en het verbinden van kenmerken aan deze geconstrueerde categorie vormde voor sommige mensen met een lvb de reden dat ze ver weg van dergelijke gesegregeerde settings bleven. Zij zochten daarbij eigen wegen om buiten deze kaders te blijven. Mij niet gezien', zei Eddie (46), 'mij krijgen ze daar niet in.' (K12-I2). Davey (23) vertelde: 'Nee, begeleid wonen, laat mij maar lekker op mezelf. Sommige van die begeleiders wilden alles voor me bepalen. Nou dat kan ik zelf wel.' (K14-I1)

Een institutionele, gesegregeerde omgeving kan dus ook de plek vormen waar mensen zich beperkt gaan voelen. Hoewel deze plekken ruimte voor verschil en andersheid kunnen bieden is die ruimte niet per definitie aanwezig. Ook professionals konden bijdragen aan de opvoering van beperkingen. Een begeleider vertelde:

> 'Het is soms wel echt een hondenbaan, er is altijd wel wat. Het vraagt heel veel, daar heb je niet altijd even veel geduld voor. Dan moeten ze mij hebben. Nee, daar ben ik duidelijk in, het moet niet te gek worden. Al die verschillende wensen en eisen.' (P4-I3)

De ingebakken machtsverhoudingen binnen gesegregeerde plekken kunnen dus de ruimte voor diversiteit en autonomie verdoezelen. Hoewel opmerkingen en aanpakken zoals de begeleider hierboven uitsprak maar zelden werden geuit, werden ze wel degelijk geduld door collega's. Geïnstitutionaliseerde machtsrelaties lijken daarmee beschermd en gedoogd te worden, met mogelijk gevaar voor schending van menselijke waardigheid.[350] Gesegregeerde plekken kunnen dus ook een plek zijn waar een nadruk op een soort 'sameness' ontstaat in plaats van ruimte te bieden aan diversiteit (Goffman, 1963; Bigby et al., 2015).

350 De feministische filosofe Anita Silvers schreef in 1995 zelfs: "In these institutionalized relationships, the devalued find themselves perceived merely as means for furthering other people's self-regard, not as the valued ends of other people's actions.' (43)

8.6 BEVINDINGEN EN DISCUSSIE

In dit hoofdstuk stonden de ervaringen van mensen met een lvb in institutionele, gesegregeerde plekken centraal. Er werd gekeken welke rol beschermde of gesegregeerde plekken hadden in de levens van mensen met een lvb. Vervolgens werd de betekenis onderzocht die mensen met een lvb aan dergelijke plekken geven en de tegenpubliekelijke waarde hiervan. Daarbij doemde de vraag op of deze plekken wel echt zo veilig en vrij zijn van machtsrelaties en onderdrukking en werd aandacht besteed aan het heersende discours (en hoe dit zichtbaar werd) op die plekken. Dit wierp licht op de gevolgen van het leven en werken binnen institutionele kaders met professionele begeleiding voor mensen met een lvb,. De centrale bevindingen worden hieronder toegelicht en bediscussieerd.

Mensen met een lvb voelden zich vaak veilig binnen gesegregeerde plekken. Ze gingen daar contacten met anderen aan, sloten aan bij activiteiten, konden zaken bespreken met anderen maar ook hun mening en gevoelens uiten. Gesegregeerde plekken kunnen dus best veel voorwaardelijke ruimte bieden voor relaties en participatie. Mensen met een lvb konden binnen deze plekken nieuwe dingen leren en betraden nieuwe plekken. Maar bovenal konden zij zich een identiteit, - op die plek, op dat moment - aanmeten.

Participatie gaat dus verder dan meedoen in de mainstream, ook binnen gesegregeerde settings waren praktijken van in- en exclusie zichtbaar. Inclusie lijkt dus niet per definitie voorbehouden aan participatie in de mainstream samenleving (Zie ook Clifford-Simplican & Leader, 2015). Ook op gesegregeerde plekken bleken mensen met een lvb zich ingesloten, verbonden, veilig en erkend te voelen. Mensen ervoeren met regelmaat gevoelens van erbij horen, juist op een beschermde, beschutte plek. De praktijk van insluiting kan dus ook, en misschien wel juist, beleefd worden binnen plekken die exclusief toegankelijk zijn voor mensen met beperkingen. Samen leven en werken met anderen met beperkingen kan een gevoel van veiligheid en verbinding kweken. De woonvorm kon een thuis worden, de beschutte werkplek of dagbesteding werd soms als onmisbaar ervaren.

Dit roept vragen op over wat inclusie-idealen zouden moeten omvatten. Inclusie in gesegregeerde omgevingen lijkt niet het soort inclusie wat in de disability-literatuur of het VN Verdrag-Handicap als wenselijk wordt gezien. Maar is participatie binnen een beschermde werkplek werkelijk een mindere vorm van inclusie dan participatie op een reguliere werkplek? En, is wonen in een woongroep een mindere vorm van inclusie dan wonen in de wijk? Als het antwoord op deze vragen ja luidt, omdat het ideaal van inclusie voorschrijft dat mensen met beperkingen in de samenleving ‘horen’ en ‘gelijkwaardig’ zijn, dan kan dit op basis van de resultaten ter discussie worden gesteld.

De mainstream samenleving werd door mensen met een lvb nogal eens als 'hard' ervaren en meedoen als lastig. Samenwonen met anderen, met dezelfde behoeften, kon daarentegen zorgen voor verbinding. Ook de reguliere arbeidsmarkt werd ervaren als ontoegankelijk terwijl beschermde voorzieningen juist veiligheid boden. Er lijkt in die zin een voelbare scheiding tussen wat mainstream (of gesegregeerd) is en wat niet.

Mensen met een lvb konden dergelijke veilige plekken soms gebruiken als 'springplank' voor nieuwe activiteiten buiten die veilige wereld, met de constante mogelijkheid tot terugtrekken. Maar zij lieten ook een tegenstrijdigheid zien: vaak wensten zij 'op zichzelf' te wonen of een 'gewone baan', maar benadrukten zij tegelijkertijd de veiligheid en ruimte die vaak slechts binnen gesegregeerde settings werd gevonden. Gesegregeerde plekken zijn dus zeker niet ontheven van inclusie. Ze bevragen hoe behoeften, dromen en wensen van mensen met een lvb een plek in het samenleven kunnen krijgen.

Speciale voorzieningen, naast het publieke kunnen veilige, afgebakende plekken zijn waar mensen zich kunnen terugtrekken en zich verbinden. Woongemeenschappen, dagbestedingsactiviteiten en werkplekken kenden vaak een eigen cultuur maar mankeerden een overbruggende functie om aansluiting met anderen, buiten de setting te zoeken.

Ondanks dat gesegregeerde plekken vaak veilige plekken vormden voor mensen met een lvb werden hier ook beperkingen benadrukt. Instellingen en speciale voorzieningen kunnen dan ook als onveilig en weinig inclusief ervaren worden. Binnen deze omgevingen *handhaven* ook mensen met een lvb zelf het *discours* over wat normaal is en wat beperkt: ook mensen met een lvb legden anderen met beperkingen langs de meetlat. Binnen gesegregeerde plekken voor werk en dagbesteding, die vaak ook als veilig en beschermd werden bestempeld, ontstond dan ook vormen van uitsluiting, zoals pestgedrag en stigmatisering.

Ook in woonsettings werd gepest en verschil gecreëerd: zij die zich minder konden aanpassen aan het heersende normaal binnen deze veilige plekken werden al snel gestigmatiseerd door andere bewoners. Mensen met beperkingen stigmatiseren dus ook andere mensen met beperkingen binnen gesegregeerde omgevingen. Zij verwierpen daarbij niet het onderscheid tussen 'abled' en 'disabled' maar wendden dit zelf ook aan en voerden het zelf telkens op. Stigma's en het discours werden daarbij soms behendig gehanteerd door mensen met een lvb. Dit gebeurde niet slechts om anderen binnen de groep op hun beperkingen te wijzen maar vooral om zelf beter uit

de bus te komen en zich beter te voelen over eigen beperkingen.[351] Daar werd een zekere macht aan ontleend. Beperkingen worden zo opgevoerd, door een constante herhaling van wat het omvat en wat niet. Gesegregeerde settings zijn daarmee niet per se veilige plekken of harmonieuze 'havens'[352] waar vanzelfsprekend begrip is voor andersheid en diversiteit.[353]

Ook professionals droegen hier aan bij. Binnen het institutionele kader werd dominantie van professionals zichtbaar. Soms had dit te maken met de ervaren werkdruk, andere keren leek er sprake van een gebrek aan oog voor agency en diversiteit. De machtsuitoefening door professionals zorgde soms voor veilige situaties maar kon ook mogelijkheden tot initiatief en verandering doodslaan. Soms werden mensen met een lvb actief betrokken bij het maken van keuzen, maar vaak ook maakten anderen die voor hen. Daarmee werd een machtsverschil zichtbaar en met regelmaat een pragmatische houding van professionals. Hierbij voerden zij ook beperkingen op. Dit is in lijn met onderzoek van disability-onderzoeker Rohhs Chapman die liet zien dat ondersteuners, ook in self-advocacy-groepen, groepsactiviteiten domineren. Zelfs wanneer zij mensen met beperkingen wilden empoweren (Chapman, 2014). Schijnbaar veilige plekken waren hierdoor niet per definitie zonder risico voor mensen met een lvb.

DISCUSSIE: KUNNEN GESEGREGEERDE PLEKKEN TEGENPUBLIEKELIJK ZIJN?

Er werden allerlei praktijken van in- en exclusie zichtbaar in woonvormen, dagbestedingsplekken en activiteitengroepen: mensen voelen zich ingesloten maar kunnen ook buitengesloten worden. We zagen dat mensen zich ook terugtrokken en afsloten. Maar hoe zit het met het zoeken van aansluiting? Kan dat ook vanuit werkprojecten, dagbestedingen en woonvoorzieningen? En vanuit verenigingen en clubs? Bezitten deze plekken ook de mogelijkheid tot overbrugging van verschillen tussen mensen met een lvb en anderen? Kunnen zij een dergelijke overbruggende functie vervullen omdat zij verschillende eigenschappen van 'counterpublics' bezitten (Asen & Brouwer, 2001). Immers, we zouden deze plekken kunnen zien als *disability*

351 Deze bevinding lijkt op wat filosofe Martha Nussbaum scheef over normale en beperkte mensen: 'Normals know that their bodies are frail and vulnerable, but when they can stigmatize the physically disabled, they feel a lot better about their own human weakness' (Nussbaum, 2004: 219).

352 Het is een bevinding die strookt wat Justus Uitermark in zijn oratie (2014) zei over de processen van zelforganisatie die vaak neigen naar lichte vormen van uitsluiting en machtsconcentratie rondom een kleine kerngroep.

353 Een belangrijke conclusie in het voorgaande hoofdstuk (7) was dat één, enkelvoudig, overkoepelend publiek domein niet bestaat dan wel dat deze toegankelijk was voor mensen met een lvb. De Amerikaanse kritische theoreticus Nancy Fraser kwam in haar bekend geworden hoofdstuk 'Rethinking the public sphere' uit 1990 tot een vergelijkbare conclusie: democratisch burgerschap in het publieke, komt voort uit wat zij een 'profileration of a multiplicity of competing publics' noemt (62). Daarmee bedoelt ze dat diversiteit een belangrijke voedingsbodem is voor sterk democratisch burgerschap.

counterpublics met een tweeledig karakter: ze zijn zowel verbindend als overbruggend.[354] Tevens hadden deze plekken een interne betekenis voor mensen met een lvb, met eigen manieren van omgaan en normen en waren zij significante vormen van participatie op zichzelf. Het lijkt er op dat gesegregeerde plekken, zoals woongemeenschappen of dagbesteding en werkplekken wel de 'potentie' tot een tegencultuur in zich dragen, maar dat zij nog zelden deze invulling krijgen.

Dat de waarde van gesegregeerde plekken voor het ervaren van inclusie nog zelden wordt gezien schuilt misschien in de machtsaspecten die werden blootgelegd maar wellicht ook deels in de taal die wordt gehanteerd in participatie- en inclusiebeleid. Misschien vatten we de opdracht tot 'community participation', zoals Clifford-Simplican en anderen (2015) duiden in hun model van inclusie (zie hoofdstuk 2), wel verkeerd op. Schuurman (2018) wijst ons is dit kader op het feit dat 'community participation'[355], in het Nederlands wordt vertaald naar 'participatie in de samenleving' of 'maatschappelijke participatie' terwijl het woord '(leef)gemeenschap' de lading beter dekt omdat het 'betrokkenheid en het relationele uitdrukt' (Schuurman, 2018: 229). Deze betrokkenheid en het relationele sluiten deels aan bij de rol bij praktijken van insluiting die gesegregeerde plekken nu vervullen. Participatie in de gemeenschap valt of staat daarmee met wat er onder gemeenschap wordt verstaan. Gesegregeerde settings kunnen immers ook gemeenschappen vormen.

Maar zijn gesegregeerde plekken ook mogelijke 'counter-sites', zoals de Franse filosoof Michel Foucault ze noemde? Counterpublics of counter-sites zijn te begrijpen als plekken die gelijktijdig alle andere bestaande conventionele plekken representeren, bestrijden en omdraaien (Foucault, 1986: 24). Omdat verschillen naast elkaar mogen bestaan binnen gesegregeerde plekken zouden we het ook 'other places' of places of otherness' kunnen noemen (Foucault & Miskowiec, 1986). De mate waarin verschillen mogen bestaan, diversiteit wordt gekoesterd en tegenculturen worden gevoed, zegt iets over het democratische karakter van voorzieningen en settings. Professionals maar ook mensen met een lvb zelf wierpen hier beperkingen op. Gesegregeerde plekken waren niet vrij van pestgedrag, controle en macht. Gesegregeerde voorzieningen waren daarmee tegenstrijdige plekken die die ook paradoxen onthullen. Foucault noemt dergelijke plekken daarom ook wel 'heterotopia's' (Foucault & Miskowiec, 1986). Meininger beschouwt instellingen waar mensen met verstandelijke beperkingen

354 Fraser schreef: 'On the one hand, they function as spaces of withdrawal and regroupment; on the other hand, they also function as bases and training grounds for agitational activities directed toward wider publics.' (1990: 68)

355 Dit is een veelgebruikte term in internationaal wetenschappelijk onderzoek maar ook het VN Verdrag-Handicap.

wonen als een heterotopia (2013).[356] Daarmee dragen gesegregeerde plekken een zekere politieke kracht in zich: zij trekken in twijfel hoe 'inclusie' wordt begrepen.

Alternatieve plekken, naast het publieke, hebben altijd bestaan, stelt Fraser (1990: 61). De gesegregeerde plekken die mensen met een lvb bezochten zijn dan ook geen tekenen van fragmentatie of afnemende democratie[357] maar juist het tegenovergestelde. Het zijn eerst en vooral democratische uitingen die als vanzelfsprekend ontstaan wanneer, door het in stand houden van ongelijkheid, het publieke domein minder toegankelijk is voor bepaalde groepen mensen (Fraser, 1990: 66).[358] Gesegregeerde plekken waar mensen met een lvb wonen, werken, leren en leven worden echter nog zelden gezien als plekken voor volwaardige participatie, laat staan een counterpublic. Toch zou een dergelijke benadering wel waardevol kunnen zijn. Counterpublic plekken hoeven niet slechts bezien te worden als plekken waar mensen zich kunnen terugtrekken in een veilige 'convivial' omgeving. Het zijn tevens plekken die kunnen fungeren als basis voor belangenbehartiging en zo een breder publiek kunnen bereiken. Hier liggen mogelijkheden voor het zoeken naar aansluiting en het aankaarten van de problemen daarbij. Toch bleek dat gesegregeerde plekken zich zelden organiseerden om disability-vraagstukken aan te kaarten. In die zin lijken deze plekken geen antwoord te formuleren op de vormen van uitsluiting en de gebrekkige aansluiting die mensen met een lvb ondervonden in de mainstream samenleving. Er werden vanuit gesegregeerde settings zelden 'probleemfiguraties gestructuraliseerd', in de woorden van Margot Scholte (2018).[359] Gesegregeerde plekken zijn dus potentiële counterpublics maar lijken die overbruggende rol van belangenbehartiging nu nog zelden te vervullen, zoals self-advocacy groepen dit plachten te doen.[360]

Dat deze rol niet wordt opgepakt, ook nu organisaties steeds meer naar buiten zijn gericht, hangt samen met de interne culturele lens en de organisatie, van deze plekken. Maar ook met machtsrelaties tussen professionals en mensen met een lvb. Hoewel mensen zich konden terugtrekken, ontplooien en ontwikkelen binnen gesegregeerde

356 Hij schijft: 'In Foucault's work 'space' refers to geographical places and to 'sites' that can be defined by sets of relations. Among these spaces are 'counter-sites' like large scale residential facilities for people with intellectual disability' (Meininger, 2013: 24).

357 Habermas zou gesegregeerde plekken waarschijnlijk zien als voorbeelden van fragmentatie die het publieke domein aantasten.

358 Juist door het bestaan van alternatieve plekken ontstond het publieke domein beargumenteerde Fraser.

359 Ook voor andere politieke theoretici, zoals bijvoorbeeld Jacques Ranciére, gaat het democratische politieke erover om verschil en conflict zichtbaar te maken en de publieke sfeer uit te breiden om zo ander publiek (en counterpublics) toe te laten (Ranciere, 1999; Fraser, 1990; Warner, 2002; Young, 2001).

360 In de geschiedenis bestaan tal van groepen die geleid hebben tot agendering van rechten voor verschillende gemarginaliseerde categorieën burgers. De People-First!-groepen voor mensen met een verstandelijke beperking trachten onder andere de dialoog aan te gaan met meer-of-minder gesegregeerde plekken zoals onderwijsinstellingen, werkvoorzieningsplekken, en zorgorganisaties. Dergelijke gesegregeerde plekken kunnen daarmee een rol spelen in het aankaarten van bestaande achterstanden en ongelijkheden en een overbruggende functie, van het private naar het publieke, vervullen.

omgevingen leken professionals zich zelden bewust van het overbruggende vermogen van deze plekken. Begeleiders van mensen met een lvb benadrukten vooral het meedoen binnen de groep, je aan de regels houden. Binnen gesegregeerde plekken leek er sprake te zijn van een groepsgerichte nadruk op 'sameness', waardoor verschil juist onderdrukt leek te worden. Chapman (2014) stelde voor dat ondersteuners meer zelfreflectie moeten tonen aangaande de rollen die zij vervullen. Toch kunnen we ons afvragen of dit afdoende is. Patronen van dominantie door machtsverschillen verdwijnen daardoor niet plotseling. Participatie stond nu soms gelijk aan het voldoen aan de interne normen, en anderen wijzen op die norm.[361] Hoewel mensen met een lvb ruimte hadden om zich te uiten, werden zij dus op andere manieren gedwongen tot aanpassing. Daarmee lijkt nog maar weinig oog voor de tegen-culturele waarde die besloten ligt in gesegregeerde settings.

361 Fraser benadrukt in dit kader dat participatie betekent dat het mogelijk is voor mensen 'to speak in one's own voice' (1990: 69).

DEEL 4

EEN KIJK OVER DE GRENS

9.

PARALLELLE WERELDEN

INCLUSIEBELEID EN PRAKTIJK IN NOORWEGEN

9.1 INLEIDING: BLIK OP HET NOORDEN

Wordt inclusie anders begrepen en ervaren in andere landen? Het is een voor de hand liggende vraag in het kader van dit boek. De Nederlandse situatie kan immers niet geheel uniek zijn. Ook ons omringende landen zoeken naar oplossingen voor sociale problemen zoals armoede en vergrijzing en staan voor vergelijkbare opgaven bij de inrichting van de verzorgingsstaat en inclusievraagstukken (SCP, 2018).[362] Het kan dus verhelderend zijn om te verkennen hoe praktijken van in- en exclusie eruit zien voor mensen met een lvb in andere landen. Helemaal wanneer deze landen hun verzorgingsstaat anders inrichten.

Het SCP lichtte in 2018 al een tipje van deze sluier door vergelijkend onderzoek over de zorgvraag van mensen met een lvb in Vlaanderen, Engeland en Ontario.[363] Hun belangrijkste conclusie was dat, hoewel mensen met een lvb[364] in deze landen geen toegang hebben tot de gehandicaptenzorg, ook daar een sterk toenemende vraag naar zorg bestaat (SCP, 2018). Het lijkt er dus op dat ook in andere landen mensen met een lvb steeds vaker hulp behoeven bij het meedoen in de samenleving. Het onderzoek van het SCP biedt echter slechts beperkt inzicht in hoe inclusie in andere landen vorm krijgt en hoe mensen met een lvb dit ervaren. Uiteindelijk is daar maar weinig over bekend. In dit hoofdstuk nemen we daarom een kijkje over de grens, om te bezien hoe inclusie in een ander land vorm krijgt. En wat zijn de overeenkomsten of verschillen met de bevindingen over sociale relaties en maatschappelijke participatie in voorgaande hoofdstukken? Hoewel onderzoek over de grens sowieso waardevolle inzichten op kan leveren, vormen Scandinavische landen een voor de hand liggende keuze. Zonder de 'tautologische fout'[365] te maken ons hier vast te pinnen op het clichébeeld van Scandinavische landen die op elk vlak beter zouden zijn, zijn deze landen om drie redenen van belang.

EEN DRIETAL CRITERIA

Allereerst lijken Scandinavische landen in veel aspecten best op Nederland. Ze worden gekenmerkt door een hoog welvaartsniveau, goede sociale voorzieningen, solidariteit met kwetsbare burgers en zorg van een relatief hoog niveau (Vilans, 2019). Internationaal staan Scandinavische verzorgingsstaten bekend als genereus als het gaat om beleid en 'provisions' (Kangas & Kvist, 2013) maar ook als het gaat om disability

362 In een vergelijkend onderzoek uit 2018, uitgevoerd door het Sociaal en Cultureel Planbureau, wordt dit ook benadrukt in relatie tot de toenemende zorgvraag: 'The societal developments which have driven up demand for care for people with intellectual disabilities do not appear to be unique to the Netherlands' (SCP, 2018: 5).

363 Deze gebieden/landen werden geselecteerd op de mate van decentralisatie, privatisering en inclusie.

364 Met een IQ tussen de 70 en 85.

365 Duyvendak en anderen schreven over deze tautologische fout: 'Researchers using model-based indices already assume a model to be relevant before having established that this way of conceptualizing policy differences is meaningful' (Duyvendak et al., 2013: 600).

beleid (Goodley, 2010). Toch zijn de collectieve lasten voor zorg niet zo hoog als in Nederland. Dit is een opmerkelijk gegeven, stelt een rapport van de Nederlandse zorgorganisatie Vilans uit 2019. Zij schrijven dat het moeilijk is te duiden waarom 'het Scandinavische model'[366] een effectievere inzet van middelen kent en uiteindelijk goedkoper is.[367]

Scandinavische landen worden dikwijls gezien als staten die investeren in hun burgers (Hemerijck, 2012). Dat wil zeggen dat er veel programma's zijn gericht op actief meedoen op arbeidsmarkt, betaalbare kinderopvang, 'kindergartens', uitgebreide onderwijssystemen en een nadruk op Leven Lang Leren (Dahl & Lorentzen, 2017). Hoewel Scandinavische verzorgingsstaten daarmee dus vaak als ruimhartig worden gezien, met hoge uitgaves aan zorg en ondersteuning (Tøssebro, 2016; OECD, 2016) is het de vraag of een dergelijk palet aan verzorgingsarrangementen ook leidt tot (meer) inclusie van mensen met een lvb.

Ten tweede zijn Scandinavische landen de 'international avant garde' (Tøssebro, 2016: 112) op het gebied van de-institutionalisering en staan deze landen bekend om normalisatiepraktijken die sinds de jaren zeventig, vooral in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen een belangrijke paradigmaverschuiving veroorzaakte. Het concept 'normalisatie' is al vijftig jaar een 'conceptual banner' voor de kritieken op grote woonvoorzieningen gericht op duurzaam verblijf (Tøssebro, 2016: 112). Hoewel het begrip in eerste instantie gericht was op het verbeteren en veranderen van instituten, had het normalisatie-concept wereldwijd grote impact (Emerson, 1992). In aantal landen leidde dit ook tot een de-institutionaliseringsgolf. Zorg moest zoveel in kleinschalige woonvoorzieningen en in de samenleving plaatsvinden. In Scandinavië werd dit gearrangeerd vanuit de verzorgingsstaat door het garanderen van acceptabele leefomstandigheden. We zouden het een 'Scandinavische traditie' kunnen noemen: het aanbieden van voorzieningen zo dicht mogelijk bij de burger. Vooral in Zweden en Noorwegen zijn grote stappen gezet met het sluiten van grootschalige instituten en de overplaatsing van mensen naar voorzieningen in de wijk (Tøssebro, 2012: 135). Daarmee is ondersteuning een lokale verantwoordelijkheid geworden. Voor mensen met een verstandelijke beperking betekent deze fysieke integratie eerst en vooral het wonen in kleinschalige, wijk gebonden woonvoorzieningen. Kleinschalig betekent, volgens de richtlijn van Karl Grünewald, dat voorzieningen plek bieden aan maximaal

366 De term 'Nordic (welfare) model' wordt wel gebruikt om de combinatie van vrije markt kapitalisme en sociale voorzieningen te omschrijven die zorgt voor een hoge levensstandaard en lage inkomensongelijkheid. Zie bijvoorbeeld: The Economist. 'The Next Supermodel': https://www.economist.com/leaders/2013/02/02/the-next-supermodel

367 Wel wordt een aantal oorzaken aangestipt. Zo wordt gewezen naar de eenvoud in besturing en uitvoering door gemeenten en regio's die vaak zowel inhoudelijk als financieel de verantwoordelijkheden dragen. Naast gebiedsgerichte financiering spelen zorgverzekeraars niet of nauwelijks een rol en zijn er ook minder verschillende zorgaanbieders (Vilans, 2019).

vier tot vijf bewoners (Grünewald, 2008). Hoe dragen deze nadruk op normalisatie en de focus op fysieke integratie bij aan ervaringen van inclusie?

Ten derde zijn Scandinavische landen aantrekkelijk voor vergelijkend onderzoek als voorbeelden van het uitrollen van beleid gebaseerd op het VN-verdrag Handicap. Dit Verdrag is sinds 2006 al door vele landen geratificeerd en op net zo veel verschillende manieren vormgegeven. Landen die het VN-verdrag Handicap al vroeg ratificeerden, lijken een voorsprong te hebben. Vooral Scandinavische landen spannen de kroon, al is een brede, universalistische verzorgingsstaat wellicht minder 'receptief'als het gaat om initiatieven van onderaf (Brennan & Trausadottir, 2020). Doordat beleid in Scandinavische landen waarden als gelijkheid en universalisme centraal zetten, worden zij nogal eens als redelijk vergelijkbaar beschouwd (Tøssebro, 2016).

Toch zijn wel degelijk verschillende aanpakken te onderscheiden. Zo stelde Finland met het nationale beleidsprogramma 'A strong basis for inclusion and equality' een reeks ambitieuze doelen op die gericht zijn op het ontwikkelen van maatregelen vanuit het perspectief van de rechten, vrijheden en gelijke kansen van mensen met een beperking (Ministry of Social Affairs and Health, 2012).[368] Uiteindelijk lijkt Finland vooral te focussen op inclusief onderwijs (Hakala & Leivo, 2017). Zweden lijkt zich, naast onderwijs ook sterk te focussen op arbeidsparticipatie (Luthtra, 2020) en streeft in disability beleid naar gelijke uitkomsten voor mensen met beperkingen.

Noorwegen lijkt nog een stap verder te gaan met een nationaal actieplan gericht op een 'universally designed society' in 2025. Dit betekent, kort gezegd, dat zoveel mogelijk mensen gebruik moeten kunnen maken van het 'normale' systeem van voorzieningen.[369] Bij het uitvoeren van het VN-verdrag Handicap treft Noorwegen dus stapsgewijs algemene voorzieningen en borgt deze wettelijk (Norwegian Ministry of Children, Equality and Social Inclusion, 2014: 8-9). Dit nationale actieplan, 'The Government's Action Plan for Universal Design 2015 -2019', is veelomvattend met een pakket van 41 maatregelen. Op veel gebieden, bijvoorbeeld ICT, technologie, bouw, transport en planning wordt gewerkt aan een 'universal design', met oog voor overkoepelende, cross-sectionele maatregelen. Dat betekent samenwerking tussen tien verschillende ministeries waarbij de *maakbaarheid en mogelijkheden* van de samenlev-

368 Zie:https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63723/Steps%20Towards%20and%20Challenges%20of%20Inclusive%20Education%20in%20Northern%20Finland.pdf?sequence=4&isAllowed=y)

369 Uit het 'initial report' van Noorwegen: 'by 'universal design' is meant design or accommodation of the main system as regards the physical conditions so that the normal function of the undertaking can be used by as many people as possible. Individual accommodation is intended to meet individual needs. Regulations governing individual accommodation are additional and supplementary to the duty to ensure universal design, and are limited to specific areas of social activity that are deemed to have particular significance for individuals. The duty to ensure universal design and individual accommodation is subject to considerations of disproportionate burden (UN Convention on the rights of persons with disabilities. Norway's initial report: 8-9).

ing voorop staan en niet het aanpassingsvermogen en de beperkingen van individuele burgers. Als we de beleidsstukken mogen geloven streeft Noorwegen naar een volledig 'inclusieve samenleving', al worstelt het met de wettelijke borging van het VN-verdrag Handicap, iets dat in 2021 voor de derde keer op rij niet lukte (Piene, 2021).

Scandinavische landen zijn om deze redenen interessant voor vergelijking. In deze studie werd gekozen voor een intensieve bestudering van ervaringen van inclusiepraktijken in Noorwegen. In lijn met het onderzoek in Nederland stonden de volgende vragen centraal: hoe pakt meedoen in de mainstream samenleving uit voor mensen met een lvb? Zijn er ook veilige plekken die meer afgezonderd gesitueerd zijn? Welke rol wordt familie toebedeeld in de hulpverlening en welke de professional? Onderzoek naar deze vragen kan, vergelijkbaar met het onderzoek in Nederland, zicht bieden op hoe beperkingen worden begrepen en gemaakt in Noorwegen. Zijn mensen met een lvb wellicht meer zichtbaar en beter geïncludeerd in een samenleving waar begeleiding sterk is geprofessionaliseerd en die streeft naar normalisering en integratie?

We kunnen ons afvragen of ervaringen in Noorwegen wel met vergeleken kunnen worden met ervaringen in Nederland. Hoewel een volledige een-op-een vergelijking onmogelijk is, kan focus op relaties en participatie in Noorwegen wel degelijk de mogelijkheid voor bespiegeling bieden (Dolowitz & Marsh 2000). Dit kreeg vorm door documentanalyse en empirische studie. Negen mensen met een lvb, in verschillende gemeenten, werden gedurende een half jaar gevolgd. Daarnaast werden professionals, familieleden, coördinatoren en beleidsmedewerkers geïnterviewd. Er werd gezocht naar theoretische aanknopingspunten voor het ontwikkelen van een sociologisch perspectief op beperkingen en aspecten voor een bredere discussie over inclusie.

EEN 'RADICAL CASE'? MENSEN MET EEN LVB EN VERSCHUIVINGEN IN DE NOORSE VERZORINGSSTAAT

De rapportcijfers van Noorwegen zijn indrukwekkend: het is volgens de Inclusive Development Index de meest inclusieve economie van de wereld (WEF, 2018). Al tien jaar voert het land de 'Democracy Index'[370] aan en het heeft elk jaar, net als Nederland, een hoge vermelding in de World Happiness Report van de VN[371]. Qua welvaartsniveau doet het met de andere Scandinavische landen aan stuivertje wisselen in de top van de Prosperity Index.[372] Een derde van het nationale budget wordt besteed aan uitkeringen, pensioen en verlof. Dit geld komt niet slechts voort uit de winsten

370 Dit is een jaarlijks rapport van The Economist Intelligence Unit waarin binnen 167 landen op 5 indicatoren de staat van de democratie wordt gemeten. Deze indicatoren omvatten verkiezingsprocessen en de ruimte voor pluralisme daarbij, het functioneren van de regering, de mate van politieke participatie, democratische politieke cultuur en burgerlijke vrijheden. Zie: Democracy Index 2020 - Economist Intelligence Unit (eiu.com)

371 Zie: World Happiness Report 2021 | The World Happiness Report

372 Zie: Legatum Prosperity Index 2020

van 's lands oliebronnen: voorzieningen worden ook bekostigd uit de relatief hoge inkomensbelasting[373] en hoge btw-percentages op veel goederen. Hoewel Noorwegen, ondanks toenemende ongelijkheid, één van de hoogste doorsnee besteedbare inkomen van de wereld kent, wordt het met regelmaat ook beschouwd als van de duurste landen om te leven.[374]

Maar niet slechts om deze redenen vormt Noorwegen een uitzonderlijke, 'radical' case. Het land staat tevens bekend om haar geschiedenis van 'spatial relocation' van mensen met beperkingen. In het recente verleden koos Noorwegen een radicale koers in normalisering en de-institutionalisering (Tøssebro, 2019). Ook zouden mainstreaming en inclusie hoog in het vaandel staan (Norwegian Ministry of Children, Equality and Social Inclusion, 2014). Inclusie wordt daarbij begrepen in relatie tot de sociale omgeving waarin mensen meedoen en leven. Het gaat dan om 'op gelijke voet deelnemen aan sociale gemeenschappen, gelijke kansen hebben om te slagen en echte invloed hebben op de regels van de gemeenschap en hoe de samenleving werkt.'[375]

Deze aspecten vormden belangrijke aanleidingen voor diepgaand onderzoek binnen de Noorse context. Daarnaast stijgt, net als in Nederland, ook in Noorwegen de zorgvraag van mensen met een beperking (Directorate of Social Affairs and Health, 2007). De Noren geven steeds meer uit aan zorg en deze groei gaat het afgelopen decennium sneller dan de groei van hun BBP en ook de komende jaren wordt een stevige groei voorspeld: 'Mainly driven by growing demands for long-term care' (OECD, 2019: 3). Een beleidsmedewerker van het 'Velferdsetat' (het gemeentelijke afdelingskantoor dat zich richt op 'goede leefomstandigheden' voor de inwoners) in Oslo signaleert een toenemende vraag wanneer het gaat om zorg in wat hij de 'lichtste categorie' noemt. (NO-B1-I1) Lange tijd formuleerde Noorwegen andere oplossingen dan Nederland wanneer het ging om ondersteuning. Oplossingen die pasten bij de traditionele nadruk op de principes van solidariteit vanuit de verzorgingsstaat en het leven in lokale gemeenschappen (Tøssebro, 2019). In een vergelijkende studie over beleid ten aanzien van beperkingen uit het jaar 2000 stellen Noorse en Nederlandse auteurs dat vanaf de jaren '60 de beleidsoplossingen een andere richting en discours kenden. Zij vonden: '…a general emphasis on 'integration' in the Norwegian social policy discourse and legislation up until the late 1980s, whereas the Dutch legislation in the same period tended to focus on autonomy and individual 'choice' (Drøpping et al., 2000: 35).

373 Volgens de Organization for Economic Cooperation and Development.
374 Zie: Cost of Living Index by Country 2021 Mid-Year (numbeo.com)
375 Eigen vertaling. Dit is de definitie die de gemeente Oslo hanteert. Opgevraagd via: https://www.oslo.kommune.no/oxlo/om-mangfoldsledelse/hva-mener-vi-med-mangfold-og-inkludering/#gref

Waar Nederland vanaf de jaren '90 een fundamentele reconstructie van het sociale zekerheidsstelsel en verzorgingsstaat onderging ontstond in Noorwegen juist een hernieuwd vertrouwen in 'the partly forgotten, partly eroded assumptions behind its original social protection scheme' (Drøpping et al., 2000: 64). Zorg en welzijn, stevig verankerd in de verzorgingsstaat, was via gemeenten en wetgeving (Health and Care Act, 2011), een belangrijke verantwoordelijkheid voor de overheid (Official Norwegian Report, 2016:17). Het zijn dus eerst en vooral gemeenten die een breed palet[376] aan ondersteuning, begeleiding en zorg bieden (Witsø & Hauger, 2018).[377] Deze decentralisatie en verandering in verantwoordelijkheden startte met het aannemen van 'The Responsibility Reform Act' in 1988 door het parlement (Søbye, 1994). Dat betekende een paradigmaverschuiving. Onder leiding van de psychiater Ole Petter Lossius werd in 1991 gestart met verplaatsen van mensen met een verstandelijke beperking: van de instituten naar de samenleving. Dit was een baanbrekende grootschalige verandering waarmee Noorwegen plotseling, in spreekwoordelijke zin, voor de troepen vooruitliep. Immers, het VN-verdrag Handicap zou pas 15 jaar later verschijnen.

Toch kunnen we ons afvragen of deze grote ideeën wel echt uitvoering kregen: arbeidsmarktparticipatie blijkt nog steeds lastig voor mensen met een verstandelijke beperking en ook vrije tijdsbesteding in mainstream voorzieningen blijkt maar op kleine schaal mogelijk (Official Norwegian Report, 2016:17). Ook blijkt één van de belangrijkste doelen op zijn retour: er is sprake van een terugkeer naar de grote instituten van weleer (Kittelsaa & Tøssebro, 2011). Verschillende rapporten (Jakobsen, 2007; Meld. St. 45, 2012-2013) maar ook noodkreten van kritische artsen (Vik, 2021) wijzen op een gebrek aan wettelijke onderbouwing waardoor beloofde veranderingen, na de reform act uit 1988, niet werden doorgevoerd.[378] Het rapport 'På lik linje' [Op gelijke voet] van het ministerie voor kinderen en gelijkheid uit 2016 meldt grove overtredingen van fundamentele mensenrechten[379] in de leefomstandigheden van mensen met verstandelijke beperkingen (Official Norwegian Report, 2016:17).

376 De diensten die gemeenten aanbieden zijn breed te noemen. Het gaat dan om sociale, psychosociale en medische zorg en rehabilitatie, maar ook om ambulante gezondheidszorg en individuele ondersteuning zoals praktische ondersteuning, training en – belangrijk – persoonlijke ondersteuning. Dit laatste is in Noorwegen bij de wet verplicht om inclusie, maatschappelijke participatie en cultureel leven te bevorderen (Health and Care Act, 2011).

377 Zorgorganisaties, zoals wij deze kennen in het maatschappelijk middenveld of op marktgerichte basis, bestaan wel maar op veel kleinere schaal dan in Nederland. Daarmee is marktwerking en prijsconcurrentie in de Noorse situatie nauwelijks aan de orde. In Noorwegen zijn gemeenten, net als in Nederland inmiddels, te beschouwen als hoofdaannemers die middelen herverdelen over gebieden en afspraken hebben met zowel private als gemeentelijke voorzieningen.

378 Een andere oorzaak ligt in het verschuiven van dit vraagstuk van het ministerie van gezondheid en zorg naar een minister van gelijkheid en het ministerie van cultuur terwijl de verantwoordelijkheid voor de uitvoering van de beloofde veranderingen op gemeentelijk niveau ligt (Official Norwegian Report, 2016: 17; Vik, 2021).

379 Noorwegen voldoet volgens dit rapport niet aan een hele reeks artikelen uit het VN-verdrag. Het gaat om onderwijs (artikel 24), gezondheid (artikel 25), habilitatie en revalidatie (artikel 26), werk en werkgelegenheid (artikel 27), participatie in het politieke en openbare leven (artikel 29) en deelname aan het culturele leven, recreatie, vrijetijdsbesteding en sport (artikel 30) (Official Norwegian Report, 2016: 17).

'På lik linje' maakt echter niet duidelijk hoe mensen met lvb inclusie ervaren in Noorwegen. De nogal tegenstrijdige geluiden over inclusie deden mij besluiten om in 2019, vanuit een gastplek op de Metropolitan University of Oslo, etnografisch onderzoek uit te voeren in de gemeenten Oslo en Oppland in Zuid-Noorwegen. Ook hier waren de keyrespondenten mensen met een lvb. Zij woonden binnen instellingen, ontvingen ambulante begeleiding of geen begeleiding. Vergelijkbaar met het etnografische onderzoek in Nederland werd de 'lived experience' van mensen met een lvb opgetekend. De voorbereidingen hiervan namen ongeveer een jaar in beslag en de werving van mensen met een lvb vond deels plaats binnen negen maanden in 2019. Er werd een kleinschalige aanpak gehanteerd: de negen mensen met een lvb werden gedurende een aantal maanden geschaduwd. De participatieve observaties, het schaduwen en de diepte-interviews boden zicht op de rol van familie in ondersteuning en de manieren waarop mensen met lvb vorm gaven aan alledaagse maatschappelijke participatie. Ook werden begeleidende en coördinerende professionals, oudergroepen, belangenbehartigingsgroepen en beleidsmedewerkers bevraagd. Op deze wijze ontstond ook inzicht in de structuur van zorg en dienstverlening, de uitvoering van beleidsdoelen en de verschillende geldstromen. De kleinschalige aanpak die ik hanteerde is vrij gangbaar in kwalitatieve 'Nordic Studies' (zie bijvoorbeeld: Kittelsaa, 2014; Witsø & Hauger, 2018). Thema's die hieruit naar voren kwamen waren: de invloed van (in)formele relaties, alledaagse praktijken van inclusie en normalisatie, relaties tussen mensen met een lvb en anderen en bijkomende zaken die invloed hebben op het ervaren van inclusie. Deze thema's worden in deze volgorde in dit hoofdstuk behandeld. In de conclusies wordt gekeken naar de waarde van de bevindingen voor de Nederlandse context.

9.2 DE ROL VAN BEGELEIDERS EN FAMILIE

Hoogleraar Anita Gjermestad concludeerde na kwalitatief systematisch literatuuronderzoek dat mensen met een verstandelijke beperking in Noorwegen voor alledaagse participatie vaak zeer afhankelijk zijn van zowel professionals als familie (Gjermestad et al., 2017a). Onderzoek van Witsø & Hauger wees uit dat naast formele relaties ook informele relaties een belangrijke en invloedrijke rol spelen in de ervaringen in het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke beperking (Witsø & Hauger, 2018). Zowel het onderzoek van Gjermestad als dat van Witsø en Hauger richt zich echter niet specifiek op mensen met een lvb. Er lijkt nog maar weinig zicht te zijn op welke rol formele en informele relaties van mensen met een lvb hebben bij (het ervaren van) inclusie in Noorwegen. In deze paragraaf tracht ik hier inzicht in te bieden door eerst kort te kijken naar formele en dan naar informele relaties.

WACHTEN TOT DE BEGELEIDER LANGSKOMT

De mensen die ik mocht volgen lieten zich vaak positief uit over ondersteuning door professionals. Zowel mensen die ambulant werden begeleid als zij die woonden in voorzieningen en groepen benoemden het belang van de ondersteunende groep professionals. In woonvoorzieningen waren met regelmaat grote teams, van soms wel 15 medewerkers, verbonden aan de zorg voor één persoon met een lvb.[380] Begeleiding was daar met regelmaat een 'een-op-een situatie'. Voor mensen die in de thuissituatie begeleiding ontvingen varieerde dit: sommigen kregen dagelijks begeleiding, anderen een aantal uren per week.

In een interview benadrukt de woordvoerder van een regionale afdeling van de Norske Forbud for Utviklingshemmede (NFU)[381], een Noorse People-First!-organisatie die in

380 Deze teams vergaderden regelmatig samen en professionals kwamen soms slechts voor deze 'bewonersbesprekingen' naar de locatie toe.

381 Zie: https://www.nfunorge.org

alle districten in Noorwegen is vertegenwoordigd, het belang van professionaliteit: 'Het is zonder meer waar dat professionele ondersteuning de basis vormt voor meedoen in de Noorse samenleving. Dat is vrij goed geregeld in ons land, al moeten we gemeenten regelmatig op de vingers tikken. Ze [gemeenten] luisteren vaak wel naar ons'. (NO-B8-I1) Iets vergelijkbaars zegt de directeur van de landelijke NFU. Ze beaamt de rol van de NFU in nationaal beleid: 'We hebben al heel wat voor elkaar gekregen', zegt ze, 'maar dat gaat niet zonder slag of stoot. Er is nog veel te doen.' (NO-B8-I1)

Dat er nog veel te doen is bevestigt een coördinator van een laagdrempelig bewonerscafé in de wijk Grünerløkka in Oslo. Ze vertelt, gezeteld in een krap kantoor waar ander personeel constant in- en uit loopt:

> 'Tja, op papier lijkt het allemaal heel mooi maar vaak zitten de deelnemers [thuis] te wachten tot hun begeleider langskomt. Ze hebben weinig anders. Vaak geen werk of dagbestedingen, vanwege verschillende redenen. Ze zitten alleen in hun appartementen. We bieden dit zodat ze achter de TV vandaan komen en niet zitten te vereenzamen.' (NO-C3-I1)

Volgens deze coördinator vinden mensen met een lvb maar weinig aansluiting bij participatie in de samenleving en missen zij autonomie in het dagelijks leven.

Ook de mensen met een lvb in deze studie ervoeren met regelmaat dat meedoen in de 'mainstream samenleving' slechts beperkt mogelijk is. 'Het is heel anders daar buiten, ik blijf liever thuis', vertelt Maryam (20) (NO-K1-I1) Mensen zagen ondersteuning vaak als voorwaardelijk: 'Ik kan me moeilijk verplaatsen zonder hen', zegt Maryam. (NO-K1-I2) Zij heeft het liefst een vaste begeleider, vertelde ze. Dergelijke ondersteuning bij participatie wordt in Noorwegen als een belangrijk recht beschouwd (Health and Care Act, 2011). Daarnaast wordt met een vaste begeleider een basis gelegd voor meer gepersonaliseerde ondersteuning (Beadle-Brown et al., 2012). Begeleiding is dus een belangrijke voorwaarde voor participatie, dat vonden ook begeleiders zelf. Vigdis, de persoonlijk begeleider van de 21-jarige Ibrahim vertelt: 'Begeleiders zijn de enige contacten waar hij op kan bouwen.' (NO-P4-I2) De coördinator van de ambulante dienstverlening in een wijk in Gjøvik, een middelgrote plaats aan het grootste meer van Noorwegen, zei iets vergelijkbaars: 'Begeleiding is heel belangrijk. Wij verbinden alle gebieden. Zonder ons zijn de cliënten nergens.' (NO-B3-I1)

Hier ontstaat een ander beeld over de toegang tot de samenleving. Hoewel ondersteuning erg belangrijk en als voorwaardelijk wordt beschouwd bij maatschappelijke participatie, leek zorgafhankelijkheid of hospitalisering op de loer te liggen. Dit heeft te maken met de inrichting van de Noorse verzorgingsstaat. In de Noorse staat zijn rechten

van mensen met beperkingen stevig verankerd in wetten. Daarmee zijn professionele relaties van grote invloed in de levens van mensen met een verstandelijke beperking (Witsø & Hauger, 2018). Dit lijkt voor mensen met een lvb net zo te zijn. Ibrahim is, ondanks de opmerking van zijn begeleider Vigdis, dan ook niet zo positief over de wereld van professionele ondersteuning waarin hij terecht is gekomen:

> 'Ze willen me hier vasthouden', fluistert hij: 'Ik wil hier weg man, weg van deze plek, dit is geen leven . . . Het is een heel andere wereld, alles gaat langzaam hier. Erg traag, saai!' (NO-K2-I1)

Professionals vormen niet slechts een ondersteunend vangnet maar zijn, ook in Noorwegen, belangrijke netwerkleden voor mensen met een lvb. Maar ontstaan hier ook machtsverschillen? En hoe gaan die samen met de nadruk op zelfregie?

WIE HEEFT DE REGIE?

In Noorwegen zouden mensen met een verstandelijke beperking veel keuzevrijheid hebben. 'We zijn er voor hen', zegt een gemeentelijke beleidsmedewerker: 'Cliënten zijn het uitgangspunt altijd. Dat is voor ons belangrijk om steeds weer te herhalen. Mensen maken zelf hun keuzen, zoveel mogelijk. Zelfstandigheid is erg belangrijk.' (NO-B2-I2) De termen zelfstandigheid of zelfbeschikking worden meermaals genoemd in de interviews, vooral in relatie tot keuzen maken, betrokken worden bij keuzen en in staat worden gesteld op zichzelf te wonen. Zelfstandigheid lijkt door professionals begrepen te worden als autonomie bij alledaagse dingen.

Ook in andere Scandinavische landen lijkt zelfstandigheid zo te worden opgevat, laat ook het rapport van Vilans zien: zorg in Scandinavië is sterk gericht op zelfstandigheid in de eigen omgeving (Vilans, 2019). Er wordt dus sterk ingezet op keuzevrijheid van mensen met een beperking, ook bij het inrichten van zorg en ondersteuning. Zorgtoewijzing verloopt via het 'bestillingskontor', het kantoor dat alle zorginkopen regelt. Er wordt dan een serie brochures doorgenomen met mensen met een lvb. Een ambtenaar van het 'Velferdsetat', die medeverantwoordelijk is voor de distributie van middelen over de vijftien wijken van Oslo vertelde: 'Vaak doen ondersteuners dit uiteindelijk, al is het wel het doel om cliënten hier bij te betrekken'. (NO-B1-I1) Ook vertelde hij: 'Fritt brukersvalg', vrije keuze door de cliënt, daar kwam de politiek op den duur mee. Het is nu relatief vrij: je moet iets kiezen uit het aanbod van partijen waar wij afspraken mee hebben.[382] (NO-B1-I1) In de praktijk blijkt het maken van deze keuze een flinke opgave

382 De ambtenaar in kwestie heeft, na kaderafspraken, samen met verschillende belangenorganisaties een 'verktøy', een spreadsheet-instrument ontwikkeld waarin zorg over tien verschillende inhoudsgebieden is verdeeld met daaraan vier zorgbehoeften (van licht naar zwaar) gekoppeld. In Noorwegen is Oslo alsnog de enige gemeente die op deze manier werkt. De ambtenaar zegt hierover: `Het systeem wat we nu hebben heeft als voordeel dat er niet meer per cliënt een heel dossier op tafel hoeft te komen en allerlei persoonlijke informatie verstrekt hoeft te worden alvorens toegang tot voorzieningen wordt verstrekt.' (NO-B1-I1)

voor mensen met een lvb. Daar hebben zij vaak ondersteuning bij nodig, vertelt ook de ambtenaar: 'Mensen ervaren het ook wel als een bureaucratisch systeem, dit allemaal.' (NO-B1-I1)

Het ideaalbeeld van de Noorse verzorgingsstaat is misschien wel contraproductief op dit vlak. Want hoewel Noorwegen wordt geroemd om haar haar genereuze verzorgingsstaat (OECD, 2016) en disability beleid (Goodley, 2010) concludeerden Brennan & Traustadottir (2020) dat het imago van de Scandinavische verzorgingsstaat, 'the best', voor problemen zorgt. Zij beschreven de Noorse verzorgingsstaat als 'a service system that is inflexible with an imbalance of power where the control is mostly with the professionals and the service system' (Brennan & Traustadottir, 2020: 261). Wat bijzonder is dat Brennan en Traustadottir concluderen dat niet slechts kritiek maar ook nieuwe en vernieuwende initiatieven van onderaf door Scandinavische regeringen en beleidsmedewerkers worden afgedaan met een arrogantie in de trant van: 'We are the best! What more can be asked for?' (2020: 265). De auteurs wijzen er op dat de onderliggende idealen en systemen niet passen bij de voorgestelde veranderingen op het gebied van inclusie (Brennan & Traustadottir, 2020: 265.) Het is een conclusie die ook in het Official Norwegian Report (2016: 17) werd getrokken: er werden overtredingen van fundamentele mensenrechten gesignaleerd in de leefomstandigheden van mensen met verstandelijke beperkingen.[383]

Er is dan ook een tegenbeweging zichtbaar in Noorwegen die zich mede richt op het verkleinen van machtsverschillen. Sinds een jaar of tien kan begeleiding vanuit de gemeente om worden gezet naar zogeheten BPA: *brukerstyrt personlig assistanse.* Dit geldt voor mensen tussen 18 en 67 jaar oud die meer dan 25 uur per week ondersteuning nodig hebben.[384] Dat betekent dat mensen met beperkingen zelf bepalen ['brukerstyrt'] hoe 'persoonlijke assistentie' wordt ingezet. De cliënt staat aan het roer, en dan gaat het niet om het uitkiezen van een zorgaanbieder, maar om waar hij of zij ondersteuning bij wil hebben. Dit kan worden aangevraagd bij een beschikking boven de 25 uur per week omdat dit qua kosten niet wezenlijk verschilt voor gemeenten.[385] BPA is niet slechts een andere naam voor begeleiding, of zoals het PGB in Nederland: een andere

383 Zo blijkt er in toenemende mate sprake van machtsmisbruik en geven inspectierapporten aan dat begeleiders niet goed genoeg werden getraind voor de ondersteuning die zij bieden. Het blijkt ook dat bij het gebruik van ongeoorloofde dwang het ondersteunende personeel vaak geen straf opgelegd krijgt. De ombudsvrouw zoekt een verklaring in het tekort aan geschoold personeel: '. . . it may be difficult to recruit qualified staff in many places' (Equality and Anti-Discrimination Ombud CRPD, 2015: 29). De ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen met het gebruik van dwang en het gebruik van macht door ondersteuners worden te weinig gehoord en ze worden er te weinig bij betrokken, stelt het rapport van de ombudsvrouw (Equality and Anti-Discrimination Ombud CRPD, 2015).

384 Personal assistance betekent dat: 'disabled people employ their own assistants as an alternative to receiving assistance from the established services (Askheim, Bengtsson, & Bjelke, 2014: 3). De wettekst is op te vragen via: Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) - Lovdata

385 Staat vermeld op de website: Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) - helsenorge.no

manier van bekostigen van zorg, maar omvat een duidelijke visie op zelfbeschikking, ontstaan door druk vanuit de Noorse belangenbehartigingsorganisatie Uloba.[386] De invulling van deze persoonlijke assistentie is echter niet eenvoudig. Het vinden en trainen van personeel, maar ook het vinden van de juiste 'match' tussen mensen met verstandelijke beperkingen en ondersteuners blijkt ingewikkeld (Official Norwegian Report, 2016: 17). Tevens is een indicatie voor 25 uur per week is aanzienlijk: de meeste mensen met een lvb die ik volgde kwamen hier niet voor aanmerking omdat hun indicatie lager was. Daarmee lijken mensen met een lvb buiten deze boot te vallen.

FAMILIE MAG 'GEWOON FAMILIE' ZIJN

Begeleiding door professionals speelt dus een grote rol in de levens van mensen met een lvb (Gjermestad et al., 2017a). Maar betekent dit ook dat er andere verwachtingen worden gesteld aan zorg- of begeleidingstaken door familie en vrienden dan in Nederland? Vergeleken met andere landen leven in Noorwegen weinig volwassenen met verstandelijke beperkingen bij familie. Vaker wonen zij in kleinschalige woonvoorzieningen of een eigen woning (Official Norwegian Report, 2016: 17). Aandacht voor informele relaties is niet alleen een nieuw fenomeen in Noorwegen, het breekt ook met de traditie.[387] Lange tijd lag de klemtoon, ook vanuit onderzoek, op de verzorgingsstaat en professionele ondersteuning (Sand, 2005) en het grote palet aan voorzieningen en arrangementen vanuit de Noorse verzorgingsstaat (Kröger 2005).[388] Het bleek dat ondersteuning door familie geen vanzelfsprekende noodzakelijkheid was in de levens van mensen met een lvb, zij werden niet structureel ingezet voor ondersteuning: ' . . . dat wordt ook niet per se gestimuleerd of zo, vertelt een professional: 'het is hun familie, begrijp je, het zijn geen opgeleide begeleiders, dat is onze taak. . . Onze cliënten moeten ook gewoon familie kunnen hebben. Zonder verplichting'. (NO-P7-I2)

De relaties met ouders, broers en zussen en vrienden hoeven dus niet bepaald of gekleurd te worden door zorg of ondersteuning. De mensen met een lvb in deze studie benadrukken dat het belangrijk is dat familie gewoon familie kan zijn. Zo onderstreept Ann-Cathrin (20) de intrinsieke waarde van familie. Ze reageert enigszins verbaasd als ik vraag wat haar ouders doen als ze langskomen.

386 Zie: https://www.uloba.no

387 Het is vrij recent dat in Noorwegen, in beleid maar ook vanuit de wetenschap, aandacht bestaat voor informele ondersteuning (Lundsgaard, 2005). Toch lijkt deze wetenschappelijke interesse zich voornamelijk te richten op familiezorg en informele zorg voor ouderen en nog maar zelden over informele ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking (Dale et al., 2012).

388 Individualisering en mobiliteit, de uitbreiding van de verzorgingsstaat en de toegenomen arbeidsparticipatie van vrouwen worden dikwijls als oorzaken genoemd van de afgenomen informele zorg voor bijvoorbeeld oudere familieleden (Gautun, 2003; Lingsom, 1997; Sareceno & Keck, 2008).

> 'Gewoon op bezoek', zegt Ann-Cathrin. 'Nee, ze hoeven nergens bij te helpen, daarvoor komt de ondersteuning wel langs. Soms helpt papa mee met papieren.' (NO-K8-I2) Ook Ibrahim (21) benadrukt dat de grote rol van formele ondersteuning voordelen heeft: 'Mijn ouders zijn mijn ouders, ze hoeven niet alles te weten. Dat is niet goed.' (NO-K2-I3)

Familieleden helpen, ondersteunen en zorgen. Maar dit bleek vaak aanvullend te zijn en in overleg te gaan in plaats van dat informele zorg structureel werd ingezet als hulpbron. Uit onderzoek van televisieprogramma De Monitor in 2019 bleek dat in Nederland 'kritische ouders' van mensen met een verstandelijke beperkingen soms worden geweerd uit instellingen.[389] Maar op basis van de Wmo bij ondersteuning in de thuissituatie wordt juist vaak aangestuurd op inzet van sterke bindingen, en daarbij ook familie. Daar ligt een belangrijk verschil met de Noorse context. Zorg door familie in Noorwegen is niet structureel maar wel incidenteel, vertelt ook de persoonlijk begeleider van Ann-Cathrin: 'We doen het samen natuurlijk maar wij [professionals] ondersteunen op persoonlijke aanvraag, ouders springen in waar dat nodig wordt geacht . . . Maar het hoeft niet.' (NO-P8-I2) Ik vond dat familie wel was én werd betrokken, maar dat zij meestal een marginale rol in ondersteuning hadden. Volgens professionals was dit gebruikelijk. Een begeleider vertelt: 'Ja, natuurlijk, familie is belangrijk. Maar onze cliënten kunnen het wel redden zonder hen. Daar zijn wij voor.' (NO-P7-I1)

Samenredzaamheid heeft dus een veel minder grote rol in ondersteuning van mensen met een lvb in Noorwegen. Toch zet Noorwegen ook in toenemende mate in op informele zorg. Vijftien procent van de bevolking verleent inmiddels informele zorg. Onderzoekers van Vilans schreven in een verkenning in opdracht van het ministerie van VWS over de Noorse situatie: 'Het inzetten van mantelzorgers en vrijwilligers is een nationale beleidsprioriteit geworden' (Vilans, 2019: 18). Dit dient dan wel bij de cliënt thuis plaats te gebeuren en iedereen moet het er over eens zijn dat dit de beste (meest passende) oplossing is (Ringard et al., 2013).[390] Er zijn ook tegengeluiden: Witsø en Hauger concludeerden dat betaalde mantelzorg vanuit informele relaties botst met het inclusie-perspectief vanuit het VN-verdrag Handicap omdat er een afhankelijkheid ontstaat in de relatie (2018). Zij bevelen daarom beleidsaandacht aan voor informele relaties.

389 Opgevraagd via: https://pointer.kro-ncrv.nl/ouders-buitenspel-gezet-door-zorginstellingen

390 Vilans stelt dat vooral mensen van 29-59 jaar betaalde mantelzorg verrichten maar uit de rapportage wordt niet duidelijk of het hier ouderen betreft of mensen met een verstandelijke beperking. Bij de mensen met een lvb die ik volgde zag ik geen voorbeelden van betaalde mantelzorg.

ONGELIJKHEID TUSSEN MENSEN MET EEN LVB

Een ouder, deelnemend aan een lokale tak van de NFU, de Noorse vereniging van mensen met een verstandelijke beperking, weerlegt deze laatste uitspraak enigszins. Zij zegt, refererend aan de situatie van haar dochter: 'Ouders springen vaak wel bij, dat is soms ook echt wel nodig hoor.' (NO-B8-I2) Toch wordt familie op een andere manier dan in Nederland betrokken bij de vormgeving van inclusie. Hulpbronnen in de familie leggen flink wat gewicht in de schaal waardoor ongelijkheid tussen mensen met een lvb kan ontstaan. Dit valt op wanneer ik een ronde meeloop met ambulant begeleider Bjorn in een stadsdeel van Gjøvik. Naast dat duidelijk wordt dat de ondersteuning sterk is geprofessionaliseerd blijken de meeste cliënten 'zelfstandig' begeleid te wonen. Dit komt overeen met het beeld dat de statistieken laten zien: mensen met verstandelijke beperkingen wonen, in tegenstelling tot in Nederland, meestal in een eigen appartement of een aantal geclusterde huizen waar zij professionele zorg en ondersteuning ontvangen (Statistics Norway, 2016). Voor thuiszorg en professionele ondersteuning worden eigen bijdragen gevraagd die een fors beslag leggen op het inkomen (Witsø & Hauger, 2018; Lindahl, 2017). Een inkomen dat overigens voor de meeste mensen met verstandelijke beperkingen bestaat uit een uitkering (Tøssebro & Søderstrøm, 2011). Bjørn vertelt:

> 'Veel cliënten hebben het niet breed. Helemaal niet in deze wijk. Ze wonen dan wel naast anderen maar ze wonen echt niet in de grootste, mooiste huizen. Onze groep cliënten is meestal niet rijk. Hun ouders vaak ook niet. Dan wordt het wel moeilijk om mee te doen in deze samenleving.' (NO-P6-I2)

Hoewel de Noorse verzorgingsstaat dus een basis legt voor mensen met een lvb die zorg ontvangen is dit volgens Bjørn vaak niet afdoende voor het vormgeven van inclusie. En hoewel Noorwegen dus bekend staat om genereuze verzorgingsarrangementen is een medewerker van de NAV[391] in de wijk Grünerløkka het daar maar deels mee eens:

> 'Het wordt het wel krapper, de middelen zijn lang niet altijd meer toereikend, vergeleken met een aantal jaar geleden . . . een genereuze staat, tja, wel als je naar de middelen kijkt maar als je dagelijks werkt met de verdeling daarvan dan is het echt niet zo genereus voor de mensen die het nodig hebben. Dan is het echt zoeken.' (NO-B6-I1)

391 De NAV is het steunpunt in de wijk voor werk, inkomen en wonen en is eigendom van zowel de staat als de gemeente. Sinds 2007 zijn er steeds meer locaties bij gekomen. De grootte van het steunpunt varieert naar gelang de omvang van de gemeente en de voorzieningen die geboden worden (Andreassen & Fossestøl, 2011). Hoewel de afkorting in eerste instantie stond voor 'Ny arbeids— og velferdsforvaltning' is deze betekenis verloren gegaan en wordt slechts de afkorting nog gebruikt.

De (financiële) ondersteuning die ouders soms bieden kan gewicht in de schaal leggen. Geld zorgt voor mogelijkheden tot participatie, terwijl geldgebrek inclusie kan beperken. Bjørn begeleidt Joakim en zijn vrouw Tone, die ik beide langere tijd volg. Hij vertelt over de familie van Joakim, die vooral ook materiële en financiële ondersteuning biedt. Hoewel dit vaak welkom is voor 'de extra dingen, is het wel echt een privilege', volgens Bjørn:

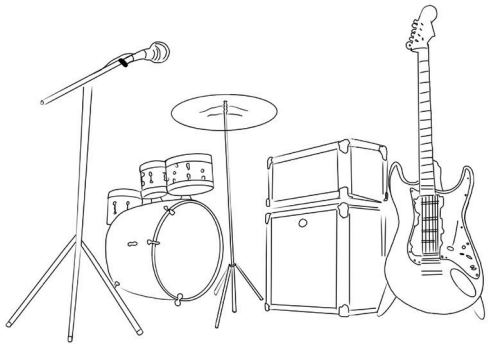
> 'Joakim heeft het goed voor elkaar. Het is een luxe: ouders die dingen regelen. Het maakt mijn werk een stuk makkelijker.' Hij geeft als voorbeeld het bijhouden van de administratie en het betalen van rekeningen, wat Joakims ouders op zich nemen. 'Maar dat kun je echt niet van alle ouders verwachten. Zijn [Joakims] ouders hebben wél geld, ze hebben dat appartement voor hem gekocht. Hij [Joakim] woont mooier dan ik'. (NO-P6-I1)

Joakim woont in een vrij nieuw en tamelijk ruim appartement, samen met zijn vrouw Tone. Ze hebben een serre-achtige zijkamer met veel glas en uitzicht op een groot meer. 'Daar zitten we 's avonds graag', licht Joakim toe. Na samen gymnastiekoefeningen te hebben gedaan gaan we op de bank zitten. Joakim zegt op langzame toon:

> 'Ik ben blij dat ik hier kan wonen.' 'Ik ook hoor', valt zijn vrouw hem bij. 'Onze vrienden komen hier graag. Soms hebben we spelletjesavonden . . . de meeste vrienden zouden wel willen ruilen, niet waar?' Bjørn zegt: 'Je woont groter dan ik.' Joakim reageert eerst niet maar zegt even later met een mysterieuze glimlach: 'Waarom ook niet? Na weer een korte tussenpauze vraagt hij grinnikend 'Mag je niet mooi wonen als je een beperking hebt?' Bjørn slaat op z'n knieën en zegt dat hij helemaal gelijk heeft. (NO-K6-I1)

Terwijl Bjørn de nadruk wilde leggen op het bestaan van privileges, hanteerde hij een norm waarmee hij een vooroordeel over het leven met een beperking bevestigt (Butler, 2000: 18). Joakim maakt hier een heel treffende opmerking over waarmee hij heel bewust een vooroordeel lijkt te willen ontkrachten. Ook in Noorwegen betekent een verstandelijke beperking doorgaans een leven met een gebrekkig inkomen (Olsen, 2009). Wanneer Bjørn en ik even later het appartement verlaten zegt Bjørn over Joakim: 'Han har flaks [hij heeft geluk], zo is het echt niet voor allen hoor.' (NO-P6-I1)

9.3 MEEDOEN IN EEN EIGEN WERELD 'HET GAAT HIER OP ONS TEMPO'



Toen ik eind jaren '90 in Oslo als 'miljøterapeut'[392] werkte met mensen met verstandelijke beperkingen voltooide zich voor mijn ogen het proces van de-institutionalisering. Tussen 1991 en 1996 werden in hoog tempo de laatste grote instituten gesloten en ik werkte mee in het staartje hiervan. Op verlaten en bijna spookachtige instellingsterreinen observeerde ik de laatste, daar nog wonende kinderen en verhuisde hen een paar weken later, soms met bagage en al, naar een kleinschalige woonvoorziening. Zo'n gemeentelijke woonvoorziening, ook wel een 'kommunal bofelleskap' genoemd, was destijds het Noorse alternatief voor de omvangrijke instituten en kwam voort uit ambitieuze politieke doelen met steekwoorden als normalisering, goede leefomstandigheden en integratie (Tøssebro, 2003, 2019).

Kleinschalig betekent in dit kader, volgens het 'Grünewaldprincipe', dat voorzieningen worden aangeboden voor maximaal vier tot vijf personen (Grünewald, 2008). Hoewel dit streven op papier nog altijd bestaat, is het laatste decennium (ook) in Noorwegen een heroverweging van de inzet van middelen gaande, gebaseerd op kostenafwegingen en effectiviteit (Beadle Brown et al., 2011; Burrel & Trip, 2011; Tøssebro et al., 2012). Daardoor ondergaat ook het centrale doel van 'ondersteuning in de gemeenschap' veranderingen en ontstaan weer grotere wooneenheden en worden soms zelfs weer kleine instituten gebouwd (Burrel & Trip, 2011; Tøssebro et al., 2012; Official Norwegian Report, 2016: 17). In een interview beklemtoont een beleidsmedeweker in Oslo niet zozeer deze economische overwegingen maar stelt dat cliënten zelf aangeven in instellingen te willen wonen:

> 'Wij hadden ook niet verwacht dat er zoveel mensen waren die in een instelling wilden wonen. Het blijkt dat er toch wel veel vraag is naar die vorm. Daar gebeuren meer dingen gezamenlijk, zijn er groepsruimten . . . maar ze zien er vaak niet

392 Meer informatie over deze vorm van sociaal werk is te vinden op: https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/miljoterapeut

> uit als instellingen. Vooral buiten de stad zijn er wat grotere instellingen. In de stad zijn woningen niet groter dan zes [personen]. Het is moeilijk om woningen te vinden voor mensen met verstandelijke beperkingen in Oslo. Woningen zijn duur. Soms worden huizen aangeboden die aangepast zijn, allemaal privaat, soms zijn het grote blokken waarin iedereen een eigen appartement heeft. Mensen met een lvb hebben vaak liever een eigen woning. Voor deze doelgroep gaat het wel vaak die kant op, dat zij op die manier bij elkaar wonen, en dat er een groepsruimte is en zij de veiligheid hebben van bij elkaar zijn en samen dingen doen.' (NO-B1-I1)

Hoewel de meeste woonlocaties in opzet dus klein zijn te noemen bestaan er ook grotere woonvoorzieningen, vaak meer buiten de steden. Naast dat dit een economische noodzaak lijkt is ook de behoefte en vraag om samen te wonen met anderen met verstandelijke beperkingen groot en misschien wel groeiend. Recente studies bevestigen dit beeld. In Noorwegen en Zweden zijn woonvoorzieningen weer groeiende in omvang (Brennan et al., 2018). Ook in andere Scandinavische landen is het laatste decennium een bezuiniging in de middelen voor persoonlijke ondersteuning merkbaar (Askheim et al., 2014; Rice et al., 2015). Mensen met een lvb worden zelfs vaak als zijnde een groep bij elkaar geplaatst, of samen met mensen met andere beperkingen. In het kritische overheidsrapport uit 2016 wordt geschreven: 'Het zijn geen instituten maar zo worden ze wel georganiseerd. De woongemeenschappen die vanaf 2000 werden gebouwd staan vaak buiten de gewone woonomgevingen en in verbinding met instituten. Dat verhindert inclusie en brengt stigmatisering te weeg' (Official Norwegian Report, 2016: 17: 34, vertaling JO). In het rapport worden gesegregeerde voorzieningen als risicofactor voor inclusie gezien. Toch is het wonen in de samenleving voor mensen met een verstandelijke beperking lang niet altijd mogelijk. Begeleiders geven aan dat het woningaanbod niet toereikend is. Ook benadrukten verschillende professionals dat mensen met een lvb op zoek zijn naar een veilige plek om te wonen, het liefst met anderen met een lvb en begeleiding. Toch komt een groot deel van hen hier niet voor in aanmerking omdat de IQ-grens voor lvb tot 70 loopt. Met een hoger IQ zijn mensen op dikwijls op zichzelf aan gewezen. Een beleidsmedewerker vertelde:

> 'Die mensen leven, zeg maar, onder de radar in Oslo. We komen ze niet hier tegen maar wellicht op een andere afdeling wel, bijvoorbeeld bij rusmisbruik [middelenmisbruik]. Maar ze wonen vaak zonder begeleiding of met maar een beetje [begeleiding]. Vaak zijn ze niet zichtbaar.' (NO-B1-I1)

Een medewerker van het NAV-kantoor in Grünerløkka (Oslo) bevestigt dit beeld van het 'niet zichtbaar', en 'onder de radar', zijn van mensen met een lvb:

> ‘Soms komen ze [mensen met een lvb] bij ons, voor woonruimte, maar meestal moeten ze het toch zelf zien te redden’. Daarbij benadrukt hij dat ‘iedereen, volgens de Noorse wet, ook met een beperking, uiteindelijk een eigen woning moet kunnen hebben. Daarbij vertelde hij ook direct dat dit bijna niet mogelijk is voor mensen met verstandelijke beperkingen, tenzij ouders daar de middelen voor inleggen. ‘En je moet, om hulp te krijgen wel een duidelijke beperking hebben’. (NO-B6-I1)

Na meerdere gesprekken met professionals bij de ‘Hjemmetjenesten’, de uitvoerende dienstverlening aan huis, werk ik uitgenodigd om naar een flat te komen aan een besloten binnenplein. ‘Hier wonen zo’n veertig mensen, met allerlei soorten beperkingen’, vertelde iemand van het sociaal wijkteam. (NO-P2-I1) deze mensen zijn zeer kwetsbaar. . . als ze al zichtbaar zijn voor ons.’ Ze vervolgt enigszins cryptisch: ‘We zijn zelf vaak ook zoekende in wat we kunnen en mogen doen’ (NO-P3-I1). Deze opmerking lijkt aan te sluiten bij bevindingen van vergelijkend onderzoek naar de veranderende verantwoordelijkheden en de daardoor ontstane onduidelijkheid en rolverwarring van sociaal werkers in zowel Nederland als Noorwegen (Aaslund & Pruim, 2020). In beide landen ervaren sociaal werkers rolverwarring bij het buurtgericht werken volgens Aaslund en Pruim, door meerdere, vage en met elkaar botsende rollen.

Deze rolwarring was volgens een sociaal werker de reden dat ik niet kon meelopen met begeleiders. Wel kon ik in contact treden met mensen met een lvb via het buurthuis op de begane grond van de flat, meende zij. Dit buurthuis bleek bij nader inzien een soort dagbestedingsplek te zijn, een ‘aktivitetshus’ voor de bewoners van de flat en anderen uit de wijk. Al snel werd ik uitgenodigd om daar in de keuken mee te helpen met de maaltijd van die dag: Zweedse kjøttboller (gehaktballen), aardappelpuree en rode bosbessen voor dertig kronen, ongeveer drie euro. ‘Ja, hier komen allerlei mensen’, zegt de kok en sociaal werker Tom, ‘er helpen ook veel vrijwilligers mee.’ (NO-P3-O1) Rolf en Mette zijn twee vrijwilligers, beide met een lvb. Tijdens een bezoek aan het aktivitetshus raak ik met hen in gesprek. Mette vertelt:

> ‘Er is echt niet zoveel keuze hoor. Je mag blij zijn als je een woning krijgt aangeboden. Ik woon echt heel klein en de trap is voor mij veel te stijl. Ik heb moeite om mijn huis in te komen maar daar doen ze [NAV] niets aan.’ Rolf woont in de flat en zegt: mijn appartement is prima. Maar ik vind het soms wel vervelend om hier te wonen, er zijn ook best wel wat mensen die onaardig zijn. Soms schreeuwen ze hè? En ze zitten veel in hun eigen appartement.’ (NO-K3-I2)

Noorwegen richt sinds de jaren ’60 nadrukkelijk op het aanbieden van passende, eigen woningen aan mensen met een verstandelijke beperking. Hoewel dit de laatste decennia lijkt te stagneren kent Noorwegen nog een relatief hoge standaard in verhouding tot andere landen (Aalto et al., 2015). Ook een beleidsmedewerker van de gemeente vertelt dat het aanbod aan woningen niet groot is en mensen vaak bij elkaar geplaatst worden. Rolf en Mette boden inzicht in hoe dit (samen)wonen met anderen met verstandelijke en psychische beperkingen verloopt. Rolf voelt zich niet onveilig in zijn huis maar soms wel in het gebouw. Hij heeft soms ook het gevoel dat hij, doordat hij hier woont, wordt benaderd als iemand die tot een categorie behoort. ‘Ze gaan gewoon deur voor deur bij je langs’, vertelt hij wanneer we het hebben over begeleidende professionals. ‘Maar ze hebben het druk hè’, zegt hij er direct achteraan. (NO-K4-I3) De enorme betonnen flat waar hij woont is volgens hem een verzamelgebouw van mensen met allerlei hulpvragen. ‘We worden bij elkaar gezet door de gemeente. Verzameld. Voor hen zijn we gewoon nummers,’ zegt Rolf (NO-K4-I3). Mensen met verschillende beperkingen worden vaker bij elkaar worden geplaatst, bevestigden meerdere sociaal werkers en beleidsmedewerkers. Het gevaar bestaat dat mensen met een lvb daardoor ervaren dat ze als ‘groep lvb’ers’ worden aangesproken, in plaats van als individu met verschillende behoeften en interesses.[393] Een sociaal werker van het wijkteam zegt:

> ‘Die flat, daar wonen bijna geen mensen zonder beperkingen. Veel mensen hebben hulp van ons nodig, het werkt voor ons daarom wel fijn om ze dicht bij elkaar te hebben. Wanneer je meer beperkingen hebt krijg je meer ondersteuning. Voor die doelgroep zijn ook meer maatregelen, er is meer voor geregeld. Maar mensen met een licht verstandelijke beperking moeten het vaak eigenlijk zelf maar regelen. Daar is veel minder voor geregeld. Die zitten veel vaker thuis niets te doen.’ (NO-P4-I1)

Het bezoeken van het aktivitetshus wordt uiteindelijk een wekelijks terugkerende aangelegenheid. Ik doe mee aan spelletjes, maaltijden en koffiepraatjes en ga met regelmaat met Rolf en Mette mee naar een oefenruimte. Daar repeteren zij met een band. Eilif, de drummer die ook een lvb heeft woont net als Rolf in de flat. Gezamenlijk muziek maken is voor hen een manier om in contact te treden met anderen. Ze vertellen graag over wat ze doen, laten dat horen en doen soms een concertje in een café in de buurt. Bovenal is de oefenruimte voor hen een veilige plek waar ze Rolfs liedjes spelen maar ook covers van Kiss en natuurlijk de Noorse band Aha.

393 Dit is iets wat ook in Engeland werd gesignaleerd door Bond & Hurst in 2010 en Deguara et al., in 2012.

> Rolf en Mette zingen al lang samen en zijn trots op hun band. Meerdere keren woon ik hun repetities bij, meestal op de bank. Nadat ik de hit 'Take on me' met hen meespeel op een basgitaar besluit Rolf dat het beter is dat ik 'gewoon luister'. Hij legt uit dat ze erg aan elkaar gewend en gewaagd zijn, 'daar moet niet iemand doorheen gaan spelen'. Het blijkt dat ze de oefenruimte als een veilige plek zien: 'Dit is onze plek, er maakt verder niemand gebruik van', vertelt Rolf. 'Hier kunnen we even samen zijn zonder al het gedoe daarbuiten', wijzend naar de deur. 'Daar doen we nauwelijks mee.' Met daarbuiten doelt hij op een leven in Oslo wat hij typeert met 'in een vreselijk snelle vaart.' Hij zegt ook: 'We zijn hier elke dag om te helpen, het gaat hier op ons tempo'. (NO-K3-O2)

Een veilige, 'convivial' plek, midden in een drukke multiculturele wijk, zo kunnen we het aktivitetshus kenschetsten. Andere bezoekers waarmee ik kennis maak benoemen het gevoel van veiligheid ook vaak als een belangrijke reden voor hun bezoek, naast dat ze er goedkoop kunnen eten. Tevens zeggen ze dat er 'weinig anders is te doen' (NO-K5-I1) en blijkt dat de geborgenheid, het feit dat de plek nogal achteraf en verborgen is gelegen, ook bijdraagt aan het veilige gevoel. Een oudere respondent, Peter, in punk-outfit zegt dat hij veel last heeft van discriminerende jongeren wanneer hij op straat loopt:

> 'Vooral vanwege mijn uiterlijk', zegt hij, 'ik ben een beetje anders, daar houden ze niet van.' Later zegt hij: 'Maar misschien ook wel omdat ik veel vergeet. Mensen hebben geen geduld meer vandaag de dag. In het aktivitetshus hoef ik me daar geen zorgen over te maken. No worries.' Toch maakt het hem wel zichtbaar boos en roept hij even later, gebarend en op luide toon: 'Wat is er zo mis met mij?' 'Niets Peter', roept een andere deelnemer als antwoord: 'Helemaal niets.' Peter knikt en kijkt mij tevreden aan. (NO-K5-I2)

Ondanks dat veel mensen met verstandelijke beperkingen in woonvoorzieningen of een eigen woning verblijven, ervaren zij wel degelijk vooroordelen, discriminatie en lage verwachtingen (Mansell, 2010; Kittay, 2011). Rolf vertelt hierover:

> 'Het is het pesten, niet waar? Het onaardige gedoe van anderen. Daar hebben wij beide ervaring mee. Helaas. Zij nog veel meer dan ik [Rolf wijst naar Mette]. Noorwegen lijkt misschien een land waar alles goed is geregeld. En dat is het ook wel. Maar dat betekent niet dat hier niet wordt gediscrimineerd.' Mette valt hem bij: 'Nee daar kan ik alles over vertellen, er waren tijden dat ik mijn huis niet meer uit kwam. Gelukkig heb ik vrienden, zoals Rolf.' (NO-K4-I2)

Hoewel Rolf en Mette zich positief uiten over hun mogelijkheden tot participatie, benadrukken zij ook de vooroordelen en discriminatie die zij dan ervaren. Het aktivitetshus mag dan een veilige haven voor hen vormen, daarbuiten ervaren zij met regelmaat onveiligheid. Meedoen in de 'gewone samenleving' is niet zo 'makkelijk' vertelt Mette. Zij ervaart het als 'gevaarlijk' en 'niet voor haar weggelegd'. (NO-K5-I2). Ook daar is volgens Mette sprake van discriminatie. Volgens hen zijn professionele relaties niet vrij hiervan, ook daar worden beperkingen soms sterk benadrukt. Mette vertelt: 'Ze weten wel dat ze dat niet meer hoeven te zeggen tegen mij, maar eerder werden best veel dingen geweten aan mijn beperkingen. En de woorden die zij daarvoor gebruikten waren enorm discriminerend.' (NO-K5-I2). Mette was niet de enige respondent die hierover vertelde. Vergelijkbaar met de bevindingen uit de studie in Nederland lijken dus ook in Noorwegen beperkingen gemaakt en bestendigd te kunnen worden in professionele relaties, ondanks de goede voorzieningen en de tevredenheid over de ondersteuning. Ook Ibrahim bevestigt dit. Hij zegt: 'Ze proberen me beperkt te houden volgens mij.' (NO-K2-I4)

JE 'ANNERLEDES' VOELEN: 'HET LIJKT SOMS WEL ALSOF HET MIJN SCHULD IS'

> Met uitgestrekte arm loopt Rolf naar mij toe, hij houdt een stapel lijntjespapier in zijn hand. Het zijn de teksten van zijn liedjes, die hij uittypte voor mij omdat we hierover hadden gesproken. Met zichtbare trots overhandigt hij mij de zeer netjes uitgeschreven teksten. Ik complimenteer hem daarvoor. We gaan op de rand van een bloemborder zitten tussen de hoge huizenblokken en bespreken een aantal passages uit zijn teksten. Het waait nogal tussen gebouwen en ik klem de papieren stevig vast. Ik zie dat de tekst van het lied 'Annerledes' mist in zijn bundeling. Even ben ik bang dat het vel is weggewaaid maar dan kijkt Rolf op. Alsof hij er zelf van baalt zegt hij: 'Ja, ik schrijf dat nog voor je uit', zegt hij. (NO-K4-I5) Annerledes is, zoals hij eerder vertelde, een zeer persoonlijk lied en de titel betekent zoiets als 'verschillend' of 'anders'. Het lied gaat over zijn beleving van anders zijn. Over beperkt zijn. Het is geschreven vanuit het perspectief van zijn ouders, alsof ze troostend tegen hem praten. Het lied sluit af met de volgende drie regels, die ook het refrein vormen: 'Selv om du er annerledes enn det vi er. Er du veldig sårbar og veldig kjær. Den trøsten du trenger den funner du her.'

Deze tekst laat zich als volgt vertalen: ook al ben je anders dan wij, en ben je geweldig kwetsbaar en geweldig lief, de troost die je nodig hebt vind je hier. Rolf vertelt dat deze woorden hem troosten wanneer hij er doorheen zit en het niet meer ziet zitten. 'Het leven is, voor mij, soms best heel moeilijk', vertelt hij met verwrongen stem, 'het is een dikke shitbende.' (NO-K4-I4)

Door de strijd die hij alle dagen moet leveren is hij zich anders gaan voelen, vertelt hij. Rolf kan goed aangeven welke barrières hij ervaart in zijn strijd. Het is opvallend dat de geïnterviewde professionals maar zelden wijzen naar de barrières die mensen met een lvb (in vergelijking tot mensen met zwaardere verstandelijke beperkingen of mensen met fysieke handicaps) ervaren. Er lijkt dus een discrepantie tussen inclusie op papier en de werkelijkheid van participeren in de gemeenschap.

Uit kritische overheidsrapporten wordt duidelijk dat de werkelijkheid inderdaad in schril contrast staat met de internationale reputatie en ambities. Zo legde de FFO[394], een overkoepelende organisatie voor mensen met beperkingen in Noorwegen, in 2015 een uitputtende lijst van maar liefst 113 pijnpunten neer waarmee zij een weinig positief beeld schetsen van de vorderingen rondom inclusie sinds de ratificatie van het VN-verdrag. Sunniva Ørstavik, de ombudsvrouw voor gelijke rechten en discriminatie, bevestigde ook dit beeld: '…we still regard people with impairments as a sort of manufacturing defect. The paradigm shift, to which we refer often in this report, has only occurred on paper. Our authorities still believe that it is limited functional capacity, and not discrimination, that makes a person disabled. They do not see that the root of the problem lies with society. In our prejudices and barriers' (Equality and Anti-Discrimination Ombud CRPD, 2015: 5).[395] Beleid in Noorwegen is volgens Ørstavik nog steeds gestoeld op het zien van beperkingen als individuele tekortkomingen in plaats van vooroordelen en barrières bij maatschappelijk meedoen.[396] Ook het Official Norwegian Report (2016: 17) 'På lik linje' schept een weinig rooskleurig beeld van dertig jaar normaliseringspolitiek. Professionals bevestigen dit maar gebruikten opvallend weinig het woord 'verstandelijke beperking'. In het duidelijk krijgen hoe zo beperkingen begrepen leken zij het ook ongepast te vinden daarover te praten. Een professional vertelde: 'wij hebben het niet over beperkingen, we gebruiken die termen eigen maar zelden'. (NO-P6-I1) Vaker werd nadruk gelegd op de ontwikkeling van mensen en barrières daarbij. Ook een beleidsmedewerker sprak dit uit. Wanneer ik hier op doorvraag, in de interviews, blijkt dat in Noorwegen en Nederland een aantal dezelfde barrières ontstaan in het meedoen en dat daar ook beperkingen worden 'gemaakt'. Zo vindt Mette het openbaar vervoer maar lastig, daar maakt ze liever geen gebruik van. Pia vindt het boodschappen doen in de supermarkt 'een verschrikkelijke opgave'. (NO-K9-I1) Ook vindt zij, net als bijvoorbeeld Ann-Cathrin, het lastig om contact met anderen aan te gaan en dit vorm te geven. En, een

394 FFO staat voor Funskjonhemmede Fellesorganisasjon, wat zoiets betekent als de gezamenlijke vereniging van mensen met beperkingen.

395 In een supplement op de eerste evaluatie op het VN-verdrag door de 'Equality and Anti-Discrimination Ombud'.

396 Hoewel ze met 'limited functional capacity' lijkt te wijzen naar (lichamelijke) functiebeperkingen [funksjonhemminger] en niet naar verstandelijke beperkingen [utviklingshemminger] kaart we ze wel aan dat we een andere opvatting over beperkingen zouden moeten hanteren om ze beter te kunnen begrijpen.

baan vinden na het onderwijs 'is nagenoeg onmogelijk', vertelt Rolf. NO-K4-I1) Het zijn zomaar wat voorbeelden van barrières die mensen met een lvb ervaren en die niet zozeer persoonlijk van aard zijn maar een meer structurele oorzaak kennen en door het ervaren ervan, belichaamd en verpersoonlijkt worden. Mette verwoordt dit: 'Het lijkt soms wel of het mijn schuld is, maar ik weet ook wel dat dat eigenlijk niet zo is.' (NO-K3-I2)

Vergelijkbaar met de Nederlandse situatie ervaren mensen met een lvb ook in Noorwegen structurele barrières en discriminatie in het samenleven, die zij met regelmaat ook als persoonlijke tekortkomingen of 'anders zijn' ervaren. Mensen met een lvb lijken, helemaal in de grote stad, weinig 'zichtbaar'. Een professional typeerde dit als volgt: 'Ze lijken mee te doen in een eigen wereld.' (NO-P5-I1) Die wereld biedt veiligheid maar maakt hen ook onzichtbaar volgens de professional.

Volgens leden van de belangenbehartingsgroep NFU, waarvan ik vergaderingen bijwoonde, glooit er hoop aan de horizon. Zij wezen daarbij op het wonen in kleine voorzieningen of groepen in de wijk en de inclusie van kinderen met leerproblemen en beperkingen in het regulier onderwijs. Dit heeft een positief effect op hoe inclusie vorm krijgt, vertelt een lid van de NFU, tijdens een avondvullende vergadering in een ogenschijnlijk verlaten verzorgingstehuis:

> 'Kijk maar eens naar de generatie van mensen met een verstandelijke beperking van dertig jaar geleden, die konden niet meedoen in het onderwijs. Zij hebben geen Noors leren lezen en niet leren rekenen. Dan wordt meedoen lastig. Deze nieuwe generatie heeft door onderwijs veel meer kansen.' (NO-B8-O1)

Door kinderen met beperkingen op te nemen in het reguliere onderwijs kunnen dus ook kansen ontstaan. Samen met elkaar naar school levert allerlei voordelen op, volgens de NFU: 'Ook jongeren zonder beperkingen leren omgaan met anderen.' (NO-B8-O1) Het roept de vraag op hoe dit samen optrekken eruit ziet op andere plekken zoals sportvoorzieningen, dagbesteding en werk en politieke besluitvorming. Daarover gaat de volgende paragraaf.

9.4 IS NAAST ELKAAR MEEDOEN OOK MET ELKAAR MEEDOEN?

Ik sta bij een bushalte in Gjøvik en moet een flinke tijd wachten. Samen met twee mensen met een lvb ga ik naar hun sportvereniging. Bij het station ontmoeten we nog meer deelnemers in sportkleding. Ook met een lvb, zo vertelt een coach later. Eenmaal in de bus zitten ze grapjes met elkaar uit te halen en te lachen. Ik lach mee maar sta er wat buiten, ze hebben duidelijk veel plezier met elkaar. Mij wordt verteld dat ze hardlopen op 'truger', dat zijn sneeuwschoenen. Ik had er in eerste instantie geen beeld bij en dacht ik dat ze een grap met me uithaalden toen ze vertelden dat ze meededen met de Special Olympics. Toen ze foto's lieten zien van zichzelf in trainingspakken in Tokio werd me duidelijk dat het hier ging om een bijzondere, voor mij onbekende sport. 'Binnenkort wordt het in Noorwegen ook echt een officiële sport', vertelt coach Marianne trots. Ik deed mee met een training die voornamelijk bestaat uit hardlopen en spelletjes, beide in eerste instantie nog zonder sneeuwschoenen. Er zijn allerlei sportactiviteiten en wedstrijden gaande op het terrein boven op een heuveltop. Ik loop de rondjes mee maar moet op den duur een aantal keer een deelnemer ondersteunen om de finish te bereiken: 'Ik ben kapot', zegt ze telkens hevig hijgend. Wanneer we over de streep komen valt ze plat op de grond neer. (NO-K6/7-O1)

INCLUSIE IN DE GEMEENTE: 'BOOMING' EN 'UNIEK'

Marianne, de coach en trainer van de truger-lopers, werkt voor de gemeente aan een uitgebreid aanbod van wat zij 'inclusieve sportactiviteiten' noemt. Daar is ze trots op. Wanneer ik haar op haar kantoor bezoek vertelt ze me dat veel sportverenigingen in deze middelgrote gemeente zijn aangesloten om personen met een beperking de kans te geven om mee te doen. De gemeente werkt volgens haar al bijna 25 jaar aan het stimuleren hiervan en de groep van organisaties die zich aansluiten groeit nog steeds. Marianne vertelt:

> 'Inclusie leeft in Noorwegen', zegt ze trots, 'als er een vereniging is die niet meedoet dan bel ik ze gewoon. Tegenwoordig bellen ze mij ook al. Dat was 10 jaar geleden nog wel anders, maar nu is het booming.' (NO-B4-I1)

De gemeente waar Marianne werkt stimuleert al meer dan twintig jaar op methodische wijze 'een inclusief verenigingsleven', vertelt ze enthousiast. 'Iedereen moet mee kunnen doen in sportverenigingen, zegt ze, voorovergebogen over een uitbreide flyer met informatie van deelnemende verenigingen. Lokaal zou er een 'brede beweging' zijn ontstaan, volgens Marianne. Het uitgangspunt binnen Noorse gemeenten is dat voorzieningen (sport, school of werk) zo 'normaal mogelijk' worden aangeboden (Norwegian Ministry of Children and Equality, 2018). Toch loopt het op dit vlak niet allemaal zoals het zou moeten (Official Norwegian Report, 2016: 17), meedoen blijkt nog dikwijls lastig. Ook Marianne ziet dat er winst te behalen is:

> 'Het vraagt om een inclusieve attitude binnen de vereniging. Daar is soms nog best wel wat werk voor nodig. Heel vaak sporten mensen met en zonder beperkingen nog naast elkaar . . . zonder dat er nu echt contact is.' (NO-B4-I2)

Mensen met een lvb kunnen soms meedoen binnen reguliere vrijetijdsactiviteiten en sportverenigingen maar de mate waarin dit lukt is wisselend per gemeente, vertelt Marianne. De duurzaamheid is een belangrijk aspect daarbij: 'Het gaat niet alleen om mensen in vereniging te krijgen, maar ook om ze daar te houden. Dat ze het naar hun zin hebben.'

Naast sport en vrije tijdsbesteding starten sommige gemeenten ook mensen met een lvb te betrekken in besluitvorming. De leden van de lokale NFU-afdeling in Gjøvik zijn positief over hoe de gemeente het VN-verdrag implementeert, al is het volgens hun nog maar sinds kort dat hun gemeente hier werk van maakt. 'Dat is nog echt niet in alle gemeenten het geval hoor', vertelt een lid tijdens een vergadering. (NO-B8-O1) Zo is sinds kort, in navolging van de pionierende stad Bærum, een 'brukerråd' [cliëntenraad] geïnstalleerd in Gjøvik. Deze brukerråd kan geraadpleegd worden bij het maken van gemeentelijk beleid.

De brukerråd lijkt in die zin op de VN-panels en werkgroepen die in Nederlandse gemeenten aanhaken bij beleid. Toch is er een duidelijk verschil. Voordat de brukerråd actief wordt start de gemeente met een reeks themabijeenkomsten om de ervaringen en meningen van haar inwoners met beperkingen te peilen voor een verscheidenheid van thema's. Trots vertelt een gemeentelijke beleidsmedewerker, met sterk Deens accent, dat dit 'uniek is in Noorwegen'. Zij nodigt mij uit voor zo een sessie. In dit geval over het thema 'selvbestimmelse' [zelfbeschikking] en seksualiteit, samen met

een viertal mensen met verstandelijke beperking en persoonlijke assistenten. Het werd een inhoudelijke bespreking over allerlei onderwerpen in relatie tot zelfbeschikking, die maar liefst drie uur duurde. In eerste instantie ben ik verbaasd dat de gemeente zo intensief met burgers met beperkingen in gesprek gaat en naar hun ervaringen luistert. De sfeer is informeel en er wordt gepraat en gelachen. Totdat Pia vertelt dat het lang heeft geduurd voordat ze op haar strepen durfde te gaan staan. Ze heeft op allerlei gebieden veel laten gebeuren, licht ze toe. Ook op seksueel vlak. Ze had een buitenlandse vriend, vertelt ze, die haar heeft misbruikt op allerlei verschillende manieren:

> 'Hij stopte er van alles in, ik dacht dat het normaal was wat hij deed . . . Ook bearnaisesaus . . . Soms deed het pijn en ik bloedde. Pas later heb ik geleerd wat normaal is en dat het niet normaal was hij heeft gedaan. En ik heb geleerd wat voor signalen ik kan geven als ik het niet wil. (NO-K9-O1)

De groepsleden zijn even stil en reageren dan empathisch. Pia vertelt dat ze het lang lastig heeft gevonden om aan te geven wat ze wil en wat niet en hoe ze dit het beste kan aangeven. Ze wil haar ervaringen met anderen delen om hen bewust te maken van wat zij 'de gevaarlijke samenleving' noemt. Het project over zelfbeschikking van de gemeente loopt al een aantal jaren en het heeft Pia gesterkt, vertelt ze. Met zichtbare trots vertelt ze dat ze met regelmaat ook zorgpersoneel traint in hoe ze 'beter naar cliënten kunnen luisteren'. (NO-K9-O1). Volgens eigen zeggen kent ze veel ondersteunende professionals in de gemeente en ze zegt dat het daardoor ook veilig voelt voor haar. 'We moet met elkaar veranderen', zegt ze, 'dat is echt nodig.' (NO-K9-O1)

Pia's laatste opmerking snijdt hout. Noors onderzoek stelt dat ondersteunend personeel met regelmaat de sensitiviteit en competenties mist om te luisteren naar mensen met verstandelijke beperkingen (Gjermestad et al., 2017b). Ander onderzoek stelt dat mensen met verstandelijke beperkingen door hun begeleiders vaak nog worden gezien als passieve ontvangers in plaats van actieve burgers (Vorhaus, 2016). Of dit ook opgaat voor mensen met een lvb is onduidelijk. Opvallend was dat, in mijn studie, door professionals vaak over cliënten werd gepraat, vanuit een afbakende professionele rol, in plaats van hen bij het gesprek te halen en te betrekken.

EXCLUSIEVE ACTIVITEITEN EN SPECIALE VOORZIENINGEN?

In navolging van het VN-verdrag dienen Noorse gemeenten een cultuuraanbod te stimuleren dat toegankelijk is voor mensen met beperkingen. Maar ook in Noorwegen werden activiteiten exclusief ingericht voor mensen met beperkingen. Net als in Nederland zag ik dat in Noorwegen soms een afgezonderde, veilige wereld werd

gecreëerd voor mensen met beperkingen: een wereld naast de mainstream. Bijvoorbeeld wanneer het gaat om het aanbieden van culturele activiteiten. Dit werd duidelijk toen Ann-Cathrin mij uitnodigde om naar een toneel- en muziekvereniging te komen, speciaal voor mensen met beperkingen:

> Ik zit op een stoel met een trommel tussen mijn benen waar ik zo regelmatig mogelijk op probeer te slaan, terwijl ik meezing. We oefenen op het lied 'Jovial' van de Noorse artiest Freddy Kalas. Het lied is in het Noors en gaat over afwijken van mainstream. Het is passend maar omdat er zonder uitgeschreven teksten wordt gezongen begrijp ik niet alles. Ann-Cathrin, naast mij, hoort dat ik de verkeerde woorden zing en lacht hier met regelmaat hard om. De ongeveer tien verstandelijke beperkte mensen, en minstens even veel begeleiders en familieleden, zitten en staan in een halve cirkel. Er wordt geoefend voor een optreden. Iedereen doet mee al richt de dirigente zich geheel op de deelnemers. Het is alsof de anderen in de ruimte niet bestaan. (NO-K8-O2)

Door intensieve vormen van begeleiding ervoeren de mensen die ik volgde de aangeboden 'speciale' voorzieningen vaak als 'passend'. Ondersteuning stond daar in het teken van meedoen in een exclusieve setting. Iets soortgelijks ervoer ik toen ik een dag meewerkte met Pia in de wasserette in de kelder van een verzorgingstehuis. Ze ervoer haar werk als passend en veilig, maar ook afgezonderd.

Ik loop over een glanzend blauwe vloer door de zachtroze gangen terwijl verplegend personeel in het blauw-wit en op kleurige crocs voorbij zoeven op stepjes. In een mintgroene keldergang vind ik uiteindelijk een donkerbruin deurtje dat leidt tot de wasruimte. Aan een tafeltje zit een oudere mevrouw zacht snurkend te slapen. Ik ga tegenover haar zitten en luister naar de radio die zacht een Noorse zender afspeelt. Soms wordt de mevrouw even wakker en valt dan weer in slaap. Wanneer Pia arriveert laat ze me zien welke taken ze in de wasserette heeft. Ze laat me zien dat het wasgoed vanuit een koelcel (om het stinken wat tegen te gaan) in bakken met naambriefjes gaat zodat ze tijdens het hele wasproces weet van wie het wasgoed is. Boven het geluid van zes wasmachines in verschillende formaten vertelt ze bevlogen dat er maar weinig 'tilrettelagte' [op maat aangeboden] banen zijn waar je wat extra hulp krijgt wanneer je dat nodig hebt.' Ze laat me zien hoe een strijkmachine, een soort rol waar lakens doorheen gaan, werkt. We werken langzaam door, ik heb moeite met het tempo en wordt slaperig. Er komt die dag slechts één keer iemand langs. (NO-K9-O2)

Hoewel het werk veilig is, en Pia haar werk met routine uitvoert, vertelt ze tijdens de lunch dat het niet haar 'droombaan' is. Volgens haar valt er niet zoveel te kiezen. Wanneer je verstandelijk beperkt bent is het aanbod van passend werk niet zo groot.

Helemaal niet wanneer je behoefte hebt aan een veilige plek, zo lijkt. Van een 'inclusieve' arbeidsmarkt lijkt niet echt sprake, bevestigen verschillende professionals. Recentelijk verscheen een eerste studie naar arbeidsmarktparticipatie van mensen met een lvb in Noorwegen. De cijfers zijn schokkend: 70 procent van de mensen met een IQ tussen de 50 en 70 werkt niet in een reguliere dan wel beschermde plek en met het ouder worden neemt dit percentage fors toe (Engeland et al., 2020).[397] Meedoen op de reguliere arbeidsmarkt wordt mede bemoeilijkt door de houding van werkgevers, stelt ook Official Norwegian Report (2016:17). Rimada, de NAV-contactpersoon van de 20-jarige Maryam bevestigt dit beeld:

> 'Haar familie komt uit Somalië . . . en houden haar zoveel mogelijk thuis. Ze gaat wel eens de stad in maar ze hebben liever niet dat ze gaat werken, daar liggen een aantal slechte ervaringen. Ze wordt wel aangenomen voor leerplekken maar wordt dan telkens ontslagen als ze een contract moet krijgen. Haar familie houdt haar daarom liever thuis. Nu is het belangrijk dat wij telkens de noodzaak van het meedoen in de samenleving aan de familie duidelijk maken . . . Het gebeurt vaker, dan mogen deelnemers soms op stage of een proeftijd, voor een half jaar, maar wanneer het punt is gekomen dat de periode voorbij is worden onze mensen met verstandelijke beperkingen meestal weer aan de kant gezet. Ze [werkgevers] kunnen de ondersteuning vaak ook niet bieden.' (NO-P1-I1)

Het is bekend dat werkgevers, helemaal wanneer het mensen met verstandelijke beperkingen betreft, veel potentiële problemen zien bij het in dienst nemen (Kocman et al., 2018). Er lijken daarmee nogal wat structurele barrières voor arbeidsparticipatie te zijn (Garrels & Høybråten Sigstad, 2020). Mensen met een lvb werken dan ook met regelmaat op een beschutte werkplek, zoals een sociale werkplaats. Zo ook Ann-Cathrin (20).

> Wanneer ik met Ann-Cathrin meega naar haar werk kom ik terecht in een fabriekshal waar zij de hele dag, aan een afgezonderde tafel en in haar eentje, remonderdelen voor vrachtauto's in elkaar zet. Ze vindt het geen leuk werk maar vindt het wel leuk dat er ook mensen werken die ze kent, zoals haar zus. 'Het is saai. Maar er is niet zoveel anders.' Terwijl we samen metalen onderdelen in elkaar schroeven vertelt ze dat ze eigenlijk niet weet wat ze anders qua werk zou kunnen doen. Ze heeft wel wensen: 'Ik zou het liefst iets in een restaurant willen

397 Ook het Official Norwegian Report (2016: 17) verwijst naar opvallend lage percentages voor mensen met een verstandelijke beperking: slechts 2% werkt op een reguliere werkplek. Ongeveer 10% werkt op een beschermde werkplek (Official Norwegian Report (2016: 17). Deze lage cijfers zijn niet uniek, ook in andere landen liggen de percentage laag (Siperstein et al., 2013; Tuckerman et al., 2012).

doen, werken in de bediening, dat lijkt me mooi maar mensen zeggen dat dat soort banen niet mogelijk zijn voor mij.' (NO-K8-O3)

TE VEEL OF TE WEINIG BEPERKT

Een aanzienlijk deel van de mensen met verstandelijke beperkingen heeft geen dagactiviteiten of dagbesteding (Garrels & Høybråten Sigstad, 2020). En hoewel de cijfers over arbeidsparticipatie in Noorwegen wellicht doen schrikken, wijken ze niet sterk af van arbeidsparticipatie in sommige andere landen (Siperstein et al., 2013; Tuckerman et al., 2012). Een begeleider zegt: 'Ja, deze mensen zijn te beperkt om mee te doen op normale plekken.' (NO-P2-I2) In Noorwegen blijkt niet alleen een gebrek aan dergelijke 'beschutte werkplekken' (en variatie in het werk), deze werkplekken blijken vaak ook nog eens bezet te worden door mensen zonder verstandelijke beperking die om bepaalde redenen niet mee kunnen komen op de reguliere arbeidsmarkt (Wendelborg et al., 2017). Dat deze verdringing in de praktijk ook andere gevolgen heeft, kaart Pia aan. Ze vertelt dat ze zich onveilig voelde op de sociale werkplaats waar ze voorheen werkte. De mannen daar, in veel gevallen zonder verstandelijke beperkingen, maakten grapjes waar zij moeite mee had: 'Grissete [verschrikkelijk vies], vind ik het wanneer seksueel getinte opmerkingen worden gemaakt. Ik wilde daar niet meer zijn.' (NO-K9-O2) Vergelijkbaar met wat werd gevonden in de studie in Nederland lijkt het erop dat (semi)-gesegregeerde plekken in Noorwegen ook niet per definitie veilig zijn.

Ondanks dat mensen dus passende plekken vinden om te wonen, te sporten of te werken gebeurt dit wel met regelmaat in speciale woningen, speciale teams, speciale koren en speciale bedrijven en vaak met andere mensen met (zwaardere) verstandelijke beperkingen of lichamelijke handicaps. De mensen met een lvb ervaren dit op verschillende manieren maar legden nadruk op een 'normaal leven'.

Ondanks de Noorse voorzieningen ontbreekt passende begeleiding voor mensen met lvb nogal eens, vertelt een medewerker van een wijkteam: 'Wanneer je meer [zwaardere] beperkingen hebt krijg je meer oppfølging [ondersteuning]. Maar zij die licht verstandelijk beperkt zijn krijgen veel minder. Die zijn vaak veel eenzamer.' (NO-P3,4-I1) Kristin, een coördinerend begeleider in een middelgrote stad zegt iets soortgelijks: 'Op sommige plekken gaat het wel goed, op andere wel minder.' Zachtjes vervolgt ze: 'Ja, dat zijn vooral de woningen in de wat kleinere plaatsen, waar het personeel niet zo goed opgeleid is. Daar krijgen mensen minder goede zorg, het leven ziet er daar echt wel anders uit voor mensen met verstandelijke beperkingen.' (NO-B3-I3) Het is ook bekend dat er in Noorwegen een groot verloop in begeleiders is en een groeiend tekort aan zorg- en ondersteunend personeel (OECD, 2014: 12, 19).

Mensen met een lvb lijken dus om verschillende redenen niet de ondersteuning te krijgen om vorm te kunnen geven aan het 'normale leven' dat zij wensen.

9.5 INCLUSIE IN DE LUWTE VAN ANDEREN

Je veilig voelen, de mensen kennen, weten wat er gaat gebeuren; het zijn argumenten die mensen met lvb in Nederland noemden wanneer zij uitlegden waarom zij ergens woonden, werkten of aan activiteiten meededen. Mensen met een lvb in Noorwegen kwamen met soortgelijke argumenten. Net als in Nederland waren er ook ergernissen, bijvoorbeeld over andere deelnemers, collega's en medebewoners met beperkingen en werden mensen buitengesloten. Helemaal wanneer de beperkingen van die mensen ernstiger of ingrijpender waren. Ook Pia (39) vindt het wonen en werken met andere mensen met beperkingen soms moeilijk, vertelt ze. Ze vind het ook 'vermoeiend' om de hele tijd langzaam te moeten praten en alleen maar eenvoudige taal te gebruiken: 'Ik ga graag om met mensen zonder beperkingen. Mensen die een beetje begrip hebben voor mij. Maar dat is niet zo makkelijk te vinden.' (NO-K9-I1)

EIGEN SCHULD? 'IK HAD OOIT ANDERE DROMEN'

Pia's verhaal is exemplarisch: sommige mensen met lvb die in 24-uurs voorzieningen woonden wilden daar weg en liever op zichzelf gaan wonen terwijl anderen, die zelfstandig woonden, het belang van de aanwezigheid van begeleiding (op afroep of voor contactmomenten) benadrukten. Maar het moet wel 'vertrouwd zijn', benadrukt Pia. Het liefst 'fifty-fifty.' (NO-K9-I1) Ze doelt daarmee op een mate van meedoen met de mogelijkheid tot terugvallen op begeleiding. Toch benadrukt Pia dat ze op 'vanlige steder' [normale plekken] niet de veiligheid vindt die ze behoeft. Daarover pratend maakt ze een verslagen indruk: haar hoofd zakt omlaag en ze lijkt afwezig. Wanneer ik doorvraag naar deze behoefte aan veiligheid vertelt ze dat het 'met vroeger' te maken heeft, met vervelende woonervaringen en plekken die onveilig of te druk voor haar waren: 'Ik had ooit andere dromen', vertelt ze, 'maar die waren niet mogelijk. Het is beter op deze manier.' (NO-K9-I2)

Pia woonde samen met een man maar dat ging helemaal mis, vertelt ze. Hoewel ze daar niet meer over kwijt wil vertelt ze wel dat ze vereenzaamde toen ze daarna alleen woonde. De botsingen, die ontstonden door het proberen mee te doen in de samenleving en aan 'verwachtingen van anderen' te voldoen, vielen haar zwaar. (NO-K9-I3) Ze vertelt dat het niet lukte en dat ze weinig ondernam en daarna steeds meer behoefte aan veiligheid had. Pia lijkt mij er steeds weer aan te willen herinneren dat er voor haar beperkingen geleidelijk aan zijn ontstaan. Daarbij benadrukt ze continu de onvoorspelbaarheid en onveiligheid van de omgevingen waarin ze zich begaf.

Anderzijds lijkt ze zich vooral persoonlijk verantwoordelijk te voelen voor de mislukkingen en teleurstellingen die ze heeft ervaren. Dat blijkt uit opmerkingen zoals: 'Het is ook niet anders met mij' (NO-K9-I3) en 'dat heb ik weer, altijd hetzelfde met mij.' (NO-K9-O2).[398] Ook bij andere mensen met een lvb zag ik voorbeelden van geïnternaliseerde schuld. Hoewel ze vaak wel wisten dat het anders lag zochten mensen dan schuld bij zichzelf en maakten ze zichzelf medeverantwoordelijk voor praktijken van uitsluiting waar zij in gevangen zaten. Dit gevoel versterkten anderen soms ook. Pia vertelt over haar moeder: 'Mijn moeder noemt me et stort barn' [een groot kind]. Niet voor vol aan worden gezien, dat vind ik erg pijnlijk.' (NO-K9-O2) Ondanks de schuldgevoelens ziet Pia het als een persoonlijke overwinning dat ze nu wel een passende plek heeft gevonden. 'Ik heb echt moeten doorzetten', vertelt ze.

EEN ZOEKTOCHT NAAR VEILIGHEID: 'WE PASSEN EEN BEETJE OP HAAR'

'Dit is niet echt gangbaar', zegt Pia, waarbij ze doelt op de plek waar ze woont: omringt door ouderen in een verzorgingstehuis. Plekken voor ouderen lijken ook 'safe havens' te kunnen zijn voor mensen met een lvb. Pia vindt dat er niet echt verschil bestaat tussen haar behoeften en die van ouderen. 'We willen allemaal veilig zijn toch, en 'selvbestimmelse [zelfbeschikking] ervaren?' Hoe dit wordt geborgd wordt duidelijk wanneer ik haar op haar werk- en woonplek bezoek:

> Achter de kantinebalie, met neergeklapt hekwerk, ruisen de vrieskasten. Dit is haar werkplek, ze woont hier niet, vertelt Pia. 'Niet hier binnen, dat is slechts voor ouderen.' Ze wijst door een paar grote glazen deuren naar buiten. Ze woont pal naast de woonvoorziening, maakt ze duidelijk. Maar wel 'tussen de ouderen', in een soort aanleunwoning. 'Nee eigenlijk hoor ik hier niet . . . Het heeft me veel moeite gekost om hier te mogen wonen maar ik heb het hier erg naar mijn zin', vertelt Pia. (NO-K9-I2)

398 Toch wil Pia niets weten van de woorden 'verstandelijke beperking'. Ze noemt dit een 'tull-ord [flauwekulwoord]. Waarom zou je dat gebruiken, iedereen ontwikkelt zich toch?' zegt ze vragend. (NO-K9-O2)

Pia schetste een beeld van veilig wonen en werken, samen met ouderen en aanleunend tegen de ouderenzorg. In het kritische overheidsrapport uit 2016 werd geschreven: 'Onderzoek wijst uit dat er een toenemende tendens bestaat dat mensen met verstandelijke beperkingen plekken aangeboden krijgen in gemeentelijke verzorgingstehuizen voor ouderen en dat de omvang van de woongemeenschappen groeien' (Official Norwegian Report, 2016: 17: 34, vertaling JO). Pia vertelde dat ze het helemaal niet vervelend vindt dat de mensen daar een heel andere leeftijd hebben. 'Iedereen heeft zo wel wat', vertelt ze (NO-K9-I1). Ze gaat veel met de ouderen om en noemt ze telkens 'vrienden' wanneer we tijdens de rondleiding door het gebouw mensen ontmoeten. Ze doet ook mee aan een spelletjesclub. Dat zijn vriendinnen geworden, vertelt. Een van deze vriendinnen vertelt: 'We passen een beetje op haar.' Andere bewoners denken dat zij zorgpersoneel is. 'Soms is er een man die haar bij haar hand pakt.' Pia vertelt lachend: 'Ja soms help ik mensen mee, bij het eten, dan denken ze soms dat ik hier werk.' Ze is duidelijk in haar sas. (NO-K9-O3)

Naast dat de omgeving ervoor zorgt dat Pia zich op haar gemak voelt en contact kan maken met anderen, maakt ze ook gebruik van voorzieningen die eigenlijk voor de ouderen zijn bestemd zijn. 'Het is veilig hier', zegt ze. (NO-K9-I2) Die veiligheid heeft niet slechts te maken met de mensen die er wonen maar vooral ook met de geïnstitutionaliseerde zorgomgeving. Dat is zichtbaar in het wonen:

> Pia laat haar appartement zien. Er hangen briefjes om haar aan dingen te herinneren. Bijvoorbeeld om te drinken. Dat vergeet ze soms. In het verleden is ze meerdere keren opgenomen wegens uitdroging. Ze zegt: 'Ik heb ook hier nodig dat iemand af en toe even komt vragen hoe het gaat. Dat is nu elke dag om 21:30 uur 's avonds. Dan nemen we de dag even door. De thuiszorg deed daar eerst moeilijk over omdat mijn zorgbehoefte niet medisch van aard is. Maar ze komen nu elke avond . . . Gewoon even vragen hoe het gaat en me op bepaalde dingen wijzen. Dat weet ik dan wel maar ik vind het fijn dat ze me er op wijzen.' (NO-K9-I2)

Later gaf ze nog een ander voorbeeld, ze heeft hulp nodig bij het kiezen van (gezond) broodbeleg. Brood smeren en eten in bakjes doen, dat doen haar collega's in de kantine voor haar. Ze zei resoluut: 'Er is altijd zorgpersoneel achter de hand', en vervolgde: 'Het zijn dan wel verpleegkundigen, eigenlijk voor de ouderen, maar ze houden mij ook in de gaten. Dat voelt veilig . . . Soms lopen ze langs, wanneer ik hier in de kantine werk, en alleen al dat, dat ze er zijn, is voor mij genoeg om me veilig te voelen. Dan kan ik werken.' (NO-K9-I2) Dat de aanwezigheid van zorgpersoneel noodzakelijk is voor haar, werd duidelijk toen tijdens het werk in de keuken het brandalarm eens

afging. Het keukenpersoneel kon haar niet kalmeren, daar was verplegend personeel voor nodig. Nog steeds is ze bang dat het alarm weer afgaat tijdens het werk.

WONEN IN DE WIJK: 'BUREN ZITTEN VAAK NIET TE WACHTEN OP DIT SOORT CONTACT'

De relaties van mensen met een lvb in Noorwegen bleken, vergelijkbaar met die van mensen met een lvb in Nederland, te bestaan uit contacten met mensen met beperkingen. Pia's keuze om bij ouderen te wonen en te leven is zo bezien geen vreemde stap: zij zoekt de luwte op, de veilige aanwezigheid van anderen, om zo botsingen uit de weg te gaan. Pia's strategie om samen te wonen met ouderen levert stof tot nadenken op. Haar stappen zijn coherent: immers, wanneer 'inclusie' in de mainstream samenleving leidt tot onveilige situaties en uitsluiting, is een veilige vorm van wonen dan niet wenselijker? Daarmee legt Pia ook een grotere vraag neer: mogen dergelijke, meer gesegregeerde praktijken bestaan naast de gewenste vormen van participatie?

Op papier staat het duidelijk: 'universal design' richt zich eerst en vooral op het normaliseren van de samenleving, niet op het creëren van exclusieve settings voor mensen met beperkingen. (Norwegian Ministry of Children, Equality and Social Inclusion, 2014). Ook een begeleider vindt Pia's woonsituatie; 'niet zoals het zou moeten zijn. Mensen zouden zoveel mogelijk zelfstandig in de wijk moeten wonen, dat is het uitgangspunt. Wij zijn er om hen te ondersteunen, naar hun behoefte.' (NO-P9-I1) Het wonen in de gemeenschap wordt meermaals in gesprekken aangeduid als hoofddoel, al blijkt ook dat contacten met buurtbewoners moeizaam verlopen: 'Dat komt maar lastig van de grond, dat blijft een moeilijke opgave', vertelde een persoonlijk begeleider. (NO-P3-I1) Deze opmerking stond niet op zichzelf, in de middelgrote stad Gjøvik maar ook in de hoofdstad Oslo zagen professionals het gebrek aan contact tussen bewoners (van kleinschalige woonvoorzieningen) en omwonenden. Er komen maar zelden relaties tot stand tussen mensen met en zonder beperkingen. Een professional vertelde: 'Dat staat ver weg van de werkelijkheid.' (NO-P7-I1) Afgezien van supermarktbezoek was er dikwijls maar weinig contact met de buurt. 'Contact met buurtbewoners? Het is praktisch afwezig', zegt een andere begeleider. (NO-P1-I1) Ditzelfde benadrukt ook een sectormanager van een locatie in een kleinschalige dorpsgemeenschap:

> 'Nee, er is eigenlijk maar heel weinig [contact] tussen de mensen die hier wonen en buurtbewoners, dat is ook niet nodig hè. Er wordt goed gezorgd voor de bewoners. Dat is een verantwoordelijkheid van de gemeente, daar staan we voor . . . We vormen hier een gemeenschap op zich.' (NO-B5-I1) Contact buiten deze veilige gemeenschappen is dan niet nodig, zoals de sectormanager uitlegt.

> Ze vertelt ook: 'Ik denk ook . . . buren zitten vaak niet zitten te wachten op dit soort contact. Iedereen heeft het druk genoeg. Veel mensen zijn blij dat ze er niet zoveel mee hoeven. Die verplichting wordt hen uit handen genomen, zeg maar'. (NO-B5-I1)

Met 'dit soort contact' doelde de sectormanager ook op problematiek die samenhangt met een lvb. Ze voegde er nog aan toe: 'Er speelt vaak van alles.' (NO-B5-I1) Net als in Nederland staan verstandelijke beperkingen niet op zichzelf. Verslavingen (Juberg et al., 2017), criminaliteit (Søndenaa et al., 2008), geweld en misbruik (Åker & Johnson, 2020), geldproblemen of armoede (Olsen, 2009), het zijn zomaar wat problemen waar mensen met een lvb ook in Noorwegen mee worstelen. 'Dat zien mensen liever niet', vertelt de manager. (NO-B5-I1) Daarom vindt zij veilige, meer gesegregeerde plekken ook een voor de hand liggende oplossing. Toch ziet zij ook dat deze plekken 'eilandjes' kunnen worden. (NO-B5-I1) Daar leven mensen met beperkingen als het ware in de luwte van anderen, in de gemeenschap.

9.6 BEVINDINGEN EN DISCUSSIE

Hoe ervaren mensen met een lvb in Noorwegen inclusie? Die vraag vormde het startpunt voor deze etnografische studie in Noorwegen. Getriggerd door de ronkende taal in Noorse beleidsstukken over een inclusieve samenleving en de ambities gericht op een 'universal design' van de samenleving (Norwegian Ministry of Children, Equality and Social Inclusion, 2014) ontstond de interesse om praktijken van in- en exclusie van dichtbij te bezien. Wellicht zou dit leiden tot handvatten voor Nederlands inclusiebeleid. Daarom werd, vergelijkbaar met het onderzoek in Nederland, gekeken naar hoe inclusie werd begrepen en hoe beperkingen, in relatie tot de omgeving tot stand kwamen. Daarbij richtte ik mij op de relaties die mensen aangingen en hoe zij maatschappelijk participeerden (volgens de definiëring van inclusie door Clifford Simplican et al., 2015). Hieronder krijgen deze bevindingen een korte toelichting. Daarna volgt een discussie over de interpretatie van de uitkomsten en de relevantie voor de Nederlandse context.

Uit de studie komt dat de mensen met lvb die in Noorwegen werden gevolgd, voor zorg weinig afhankelijk waren van hun familie. Dikwijls mocht familie 'gewoon familie' zijn, en hoefden zij niet per se zorgtaken op zich te nemen. De vormen van kapitaal, die ouders in konden zetten, konden wel verschil maken in de levenssituatie van mensen met een lvb. Daardoor kon flinke ongelijkheid ontstaan in mogelijkheden en kansen.

Mensen met een lvb hadden vaak te maken met sterk geprofessionaliseerde ondersteuning. Professionals speelden daarom een nog grotere rol in levens van mensen dan in Nederland. De affectieve afhankelijkheid die daarbij ontstond lijkt ook in Noorwegen te worden onderschat: mensen met een lvb waren voor emotionele ondersteuning en menselijk contact met regelmaat aangewezen op professionals.

Hoewel meedoen, naast anderen in reguliere verbanden, soms mogelijk was leefden mensen met een lvb vaak samen met anderen met beperkingen. Met regelmaat werkten zij samen in beschermde werkvoorzieningen en dagbestedingsplekken en namen zij naast anderen met een beperking deel aan sportactiviteiten en andere vormen van vrijetijdsbesteding. Daardoor leek er voor hen soms een aparte, 'parallelle' wereld te ontstaan. Ondanks dat mensen met een lvb vaak wel woonden 'in de wijk', voelden zij zich nogal eens 'anders' en gaven zij aan dat participatie in reguliere, mainstream settings met regelmaat voor verschillende vormen van 'botsing' zorgt. Meedoen werd door deze botsingen nogal eens bemoeilijkt.

Hoewel participatie op sommige plekken wel participatie naast anderen (zonder beperkingen) omvatte, ontstonden niet vanzelfsprekend (wederkerige) relaties. Vaker leek sprake te zijn van werelden die niet of maar weinig met elkaar in aanraking kwamen. Naast oppervlakkig contact in de supermarkt of op straat was vaak weinig contact met buren en mensen in de directe omgeving. Wanneer contact ontstond met anderen, zonder een lvb, dan was dit op overbruggende 'convivial' plekken zoals bijvoorbeeld het 'aktivitetshus'. Daar leken beperkingen dan even weg te kunnen vallen. Met regelmaat zochten mensen met een lvb naar dergelijke veilige en geborgen plekken. Dat kon ook tussen de ouderen zijn. Met regelmaat konden zij op dergelijke plekken aansluiten en meedoen met mensen met andersoortige beperkingen. Net als in Nederland waren mensen met een lvb op zoek naar aansluiting op plekken die veilig en afgebakend waren. Zij zochten dus 'safe havens', mede omdat zij de mainstream samenleving nogal eens als onveilig en risicovol ervoeren.

DISCUSSIE: ELKAAR TEGENWERKENDE KRACHTEN

Noorwegen zou wel eens het meest inclusieve land van de wereld kunnen zijn, in ieder geval wanneer we de Inclusive Development Index (2018) van het World Economic Forum mogen geloven.[399] Ook de VN roemde, in een rapportage uit 2011 over best practices de Noorse 'twin track approach'[400] met zowel ruimte voor speciale

399 Zie: https://www.weforum.org/reports/the-inclusive-development-index-2018

400 'It is often necessary to provide specific support … in parallel, to ensure that they are empowered to participate on an equal basis with others. This combination of 'disability inclusion' with disability specific projects, or components of projects, which aim to empower persons with disabilities in particular, is called the 'twin track approach' (Forgacs, 2011: 6).

ondersteuning als inclusie in de samenleving.[401] Uit mijn studie bleek dat de invloed van professionals sterk was, wat tot machtsverschillen kon leiden. Hoewel de geschaduwde mensen met een lvb soms een sterke band hadden opgebouwd met professionals en zij zich positief uitspraken over ondersteuning, ervoeren zij soms weinig ruimte voor eigen inbreng en initiatief. Daar werd een contradictie zichtbaar. Hoe het Noorse systeem van zorg en ondersteuning is georganiseerd en geprofessionaliseerd, en hoe inclusie wordt begrepen, zijn twee tegengestelde krachten die excluderende praktijken in stand houden. Deze conclusie is overeenkomstig met wat de Engelse geograaf Edward Hall schreef: '. . . social inclusion policy and alternative networks of inclusion both perpetuate exclusion, as the discriminatory contexts are left unchanged and inclusion within people with learning disability networks ignores broader exclusionary processes' (Hall, 2005: 113).

De ambitieuze Noorse inclusieagenda is wellicht inspirerend, toch zijn er elkaar tegenwerkende krachten. Er lijkt daarmee een flinke discrepantie te zijn tussen de Noorse beleidsidealen van normalisatie en inclusie en de alledaagse praktijk. Om de praktijk beter te laten aansluiten bij de papieren werkelijkheid is oog nodig voor praktijken van exclusie. Daarbij verdient ook het systeem van zorg en dienstverlening en de machtspositie van professionals een kritische blik. Hieronder worden deze discrepanties kort uitgewerkt.

EEN VANGNET DAT AFSCHERMT

Een belangrijke reden, voor discrepanties, lijkt te liggen in hoe in Noorwegen ondersteuning is georganiseerd. Gemeenten kennen daarin autonomie in de uitvoering van een breed scala aan diensten die zijn gebundeld in de NAV. De NAV en daaraan gekoppelde diensten zoals de 'Hjemmetjenesten' vormen dus de eerste plek om aan te kloppen voor burgers. Ook in andere Scandinavische landen is al veel ervaring met gedecentraliseerde ondersteuning. Het blijkt dat sociaal werkers, als spin in het web, daardoor meer in de samenleving staan dan in Nederland. Professionals zijn ook allemaal in dienst van de lokale overheid.[402] Uit onderzoek van het Nederlands Jeugdinstituut uit 2013 bleek dat sociaal werkers, veelal geschoolde experts, een meer centrale rol hebben dan in Nederland en cliënten niet doorverwijzen maar betrokken blijven bij het proces en daardoor langdurige relaties op kunnen bouwen (NJI, 2013).

401 De VN rapportage vermeldde ook dat de redistributie van middelen, verwijzend naar Noors onderzoek van de Norwegian Agency for Development Cooperation (NORAD) over het mainstreamen van beperkingen, en daarmee het verbeteren van de situatie van mensen met beperkingen, gering was gebleven.

402 Een ander voordeel van de decentrale opzet is dat de lijnen met andere disciplines kort zijn, in ieder geval korter dan in Nederland, waar ondersteuning via doelgroepen wordt aangevlogen door een scala aan verschillende organisaties zonder centrale aansturing, los van bekostiging. Sociaal werkers zijn, net als pedagogisch medewerkers van kinderdagverblijven, leerkrachten van scholen of verzorgend personeel in de ouderenzorg in dienst van de gemeente en daarmee onderdeel van de lokale overheid.

Oog voor deze lange lijn en duurzaamheid in ondersteuning is wenselijk, ook in de Nederlandse context.

Toch speelde daar een ander aspect doorheen: zelf invloed kunnen uitoefenen. Ondanks een beleidsfocus op 'selvbestimmelse'[403], bleek niet eenvoudig. Soms voelden mensen zich afgeschermd en hadden begeleiders een onevenredige *machtspositie*. Hoewel de staat dus decentraal opereert en aanstuurt op zelfbeschikking, hoeft dit niet zo ervaren te worden. Ook het meldingsrapport aan de regering (Meld. St. 45 2012–2013) bevestigt dit beeld. Mensen met 'lichte beperkingen' blijken vaker weinig invloed uit te kunnen oefenen op beslissingen in hun leven waardoor zij zich machteloos kunnen voelen (Official Norwegian Report, 2016: 17: 38). De professionele greep lijkt daarmee aanzienlijk. Mensen, met en zonder lvb, hoefden ook geen contact met elkaar aan te gaan doordat er dikwijls een groot professioneel vangnet was van zowel intra- als extramurale zorg. Dit vangnet beschermt maar schermt ook af en remt ontmoeting. In sommige gevallen waren mensen met lvb letterlijk aan het wachten, in eenzaamheid, tot een professional langskwam. Daarmee legden zij een afhankelijkheidsrelatie bloot die het beeld bevestigt dat mensen met een lvb geringe binding hebben met anderen (zonder beperkingen). Ook in Nederland speelt deze afhankelijkheid, zo werd duidelijk in hoofdstuk 6. Alleen leek deze machtsongelijkheid in Noorwegen nog groter. Een meer coachende begeleidingsstijl waarin zelfbeschikking meer handen en voeten krijgt, lijkt wenselijk. In Noorwegen gingen mensen met een lvb, net als in Nederland, ook zelf op zoek naar plekken waar ze zich veilig voelden en in contact met anderen (met of zonder beperking) konden treden. De strategieën die mensen hierin hanteren, kunnen aanknopingspunten bieden voor initiatieven tot ontmoeting met anderen en een insteek op zelfbeschikking.

Ondanks de sterke nadruk op professionele ondersteuning klinkt recent ook in Noorwegen een roep om grotere inzet van het informele netwerk. Net als andere Europese landen, lijkt Noorwegen daarmee een 'civil society' anders te gaan begrijpen: als een nadruk op de eigen verantwoordelijkheid, naast gedeelde verantwoordelijkheid (van Ewijk & Petterson, 2010).[404] Deze roep is nog vooral een papieren exercitie. Uit het empirisch onderzoek bleek dat familie zelden een grote rol had bij ondersteuning. Familie werd wel betrokken door professionals maar niet per se bij zorg en dienstverlening. Dit werd soms zelfs als ongewenst gezien door begeleiders. Daarmee stond familie verder weg van de professionele wereld en hadden zij een minder grote rol bij ondersteuning dan in Nederland. Dit werd om verschillende redenen positief beoordeeld door mensen met een lvb en werd gezien als een waardering van

403 Dit zich laat vertalen als 'zelfbeschikking'. Zie artikel 3 en 12 van het VN-verdrag Handicap.
404

familierelaties. Ook voor de Nederlandse context kan een herwaardering van familie een minder grote nadruk op zorg en ondersteuning door familie tot gevolg hebben.

ANDERE VORMEN VAN SEGREGATIE

Ondanks dat mensen met een lvb veelal niet in instellingen wonen en familie een geringe rol heeft in de zorg, dringt de staat dus diep door in de levens van mensen. En, hoewel instellingen en inrichtingen op papier niet bestaan, zag dit er in de praktijk soms anders uit. Het bleek geen uitzondering dat mensen met een lvb in woonblokken woonden met mensen met dezelfde of verschillende beperkingen. Daarmee lijkt sprake van nieuwe vormen van institutionalisering, hoofdzakelijk vanwege kostenbesparingen. Deze bevinding staat in contrast met hoe Noorwegen de laatste decennia geroemd wordt om haar stappen in het normaliseren en de-institutionaliseren van de samenleving maar met ook de plannen voor een inclusief design van de samenleving.

De mensen met lvb die ik volgde participeerden in voor hen ingerichte, geprofessionaliseerde omgevingen, naast mainstream voorzieningen Deze Noorse praktijk draagt wel degelijk ook positieve aspecten in zich: mensen met een lvb ervoeren dit vaak als prettig en gewenst, des te meer omdat zij moeite ervoeren bij het aansluiten bij anderen in de samenleving. Voorzieningen bieden zo een veilige middenweg bieden, in Noorwegen maar ook in Nederland. Het regeringsrapport uit 2016 is hier echter kritisch over en stelt dat segregatie het tegenovergestelde van inclusie is (Official Norwegian Report, 2016: 17: 39). Toch kunnen we ons afvragen of dit werkelijk zo is. Immers, wanneer 'inclusieve' mainstream omgevingen er niet zijn dan zochten mensen met een lvb zelf naar passende, veilige plekken en vonden die soms in (semi)gesegregeerde voorzieningen. Zo lieten zij zien dat het leven tussen andere 'cliëntgroepen', zoals ouderen of mensen met een psychische beperking, ook 'convivial' kan zijn omdat de plekken die daarvoor gecreëerd zijn afgebakend en veilig zijn en een hoge mate van voorspelbaarheid kennen. Zonder instellingen en inrichtingen kunnen dus andere vormen van 'segregatie' ontstaan waar mensen zich wel degelijk 'geïncludeerd' voelen.

Recentelijk werd een langetermijnstrategie voor inclusie (2020-2030) gepubliceerd met de titel: 'A society for all'. De veelomvattende strategie richt zich op zowel universele en speciale maatregelen, zelfbeschikking en meedoen, maar zet eerst en vooral het begrip 'inclusie' centraal. Daarbij wordt aandacht gevraagd voor betere coördinatie in de domeinen onderwijs, arbeid, gezondheidszorg, cultuur en vrijetijdsbesteding. Deze nieuwe strategie vormt een papieren antwoord op de kritische rapporten die in dit hoofdstuk werden aangehaald. De Noorse staat stuurt hiermee aan op veranderingen in het 'design' van de samenleving om deze 'inclusiever' te maken. Toch werd de duurzame

focus op integratie, waar Drøpping et al., (2000) over spraken (zie inleiding), door de mensen met een lvb in mijn onderzoek niet ervaren. Zij konden meedoen en deelnemen maar hadden met regelmaat het gevoel 'buiten de samenleving' te staan en niet aan te kunnen sluiten bij bestaande mainstreamvoorzieningen. Hier wordt duidelijk dat hoe vooruitstrevend het Noorse beleid ook lijkt, het geen gerichte antwoorden biedt voor de complexe vraagstukken van mensen met een lvb. Mensen met een lvb lijken nu nog maar weinig profijt te ervaren van de ambitieuze beleidsplannen. Deze discrepantie tussen beleid en praktijk werd ook waargenomen door andere auteurs: Jan Tossebro en anderen schreven: 'It appears as if national government ideals evaporate on their way to implementation' (Tøssebro et al., 2012: 141). Praktijken van in- en exclusie, zoals deze in de praktijk voor mensen met een lvb voorkomen, bieden een startpunt voor het begrijpen van de vraagstukken, in Nederland en in Noorwegen.

De tendens om mensen met en zonder beperkingen naast elkaar mee te laten doen, lijkt zich in Noorwegen hoofdzakelijk te beperken tot onderwijsdeelname en het wonen in de wijk. Er lijkt verder weinig noodzaak tot ontmoeting en contact waardoor mensen met een (l)vb soms in een vacuüm leken te leven. Het conflict dat nodig is om verandering in beweging te zetten lijkt door een gebrek aan ontmoeting achterwege te blijven. Zonder ruimte voor botsingen of uitingen die schuren met de verwachtingen worden beperkingen als het ware onzichtbaar. Ontmoeting is dus voorwaardelijk. Wanneer de wegen van mensen met en zonder beperkingen van elkaar scheiden na de middelbare school, ontstaat dan wel het wederzijdse begrip dat nodig is om tot inclusieve omgevingen te komen?

De Noorse context vraagt, vergelijkbaar met de situatie in Nederland, om een meer radicaaldemocratisch begrip van inclusie, waarbij botsingen zichtbaar mogen worden zonder dat mensen met een lvb daar de dupe van worden. Dat vraagt om heroverweging van beleidsidealen. Nu bleek dat mensen met een lvb maar zelden meededen naast anderen (zonder beperking). Er lijken in Noorwegen daarmee *afzonderlijke werelden* te zijn die elkaar gedogen maar weinig met elkaar interacteren. Inclusie in de samenleving is daarmee slechts *partieel*: mensen met een lvb mogen wonen, leren en soms werken naast anderen, maar van contact en hechte relaties was zelden sprake.

10.

PRAKTIJKEN EN ILLUSIES VAN INCLUSIE

CONCLUSIES, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN

10.1 CONCLUSIES: PRAKTIJKEN VAN IN- EN EXCLUSIE

INLEIDING: INCLUSIE, ILLUSIE OF PRAKTIJK

Inclusie vormt een belangrijk doel in beleid en praktijk van de ondersteuning van mensen met een lvb. Hoe inclusie wordt begrepen en vorm krijgt is dan ook relevant. Om het handen en voeten te geven voor empirisch onderzoek, begreep ik 'inclusie' als een wisselwerking tussen verschillende soorten relaties en vormen van participatie (Clifford-Simplican et al., 2015). De hoofdvraag van deze studie werd daarmee: Hoe wordt inclusie, in alledaagse maatschappelijke participatie en sociale interacties, gedaan en gevoeld door mensen met een lvb, in Nederland maar ook in Noorwegen?

Mensen met een lvb in Nederland bleken regelmatig een dagelijkse strijd te ervaren met gebrekkige ruimte voor 'andersheid'. Er werd een tegenstelling zichtbaar: in beleid lijkt inclusie vooral harmonisch begrepen te worden als een gevoel van 'erbij horen.' Door deze normatieve, ideologische invulling van inclusie in beleid (Soldatic, 2019; Bredewold, 2021) ontstaan verwachtingen die ver af staan van hoe mensen (met een lvb) in de praktijk betekenis geven aan inclusie. Het empirisch onderzoek maakte duidelijk dat praktijken van in- en exclusie vooral grillig en weerbarstig zijn. Mensen met een lvb moesten in veel situaties 'strijd' leveren, wat leidde tot een waaier aan gevoelens. Hun strijd bleek vele gedaanten te hebben: soms was er een persoonlijke geschiedenis van ervaringen met uitsluiting. Andere keren werd strijd zichtbaar door moeizame pogingen om aan te sluiten bij (alledaagse) activiteiten of in voorzieningen. Sociale relaties konden daarbij ondersteunen, een andere keer waren zij juist beperkend. Niet zelden voegden mensen zich naar de heersende normen om maar niet op te vallen. Maar zij zochten ook veilige plekken en mensen die zij konden vertrouwen.

Daarmee contrasteerden de praktijken die ik vond sterk met de verwachtingen in gemeentelijk beleid. Dit beleid bleek ook nog twee -botsende – routes naar 'inclusie' voor te stellen: één via activering en een andere via een rechtenparadigma. Beide routes kennen hun eigen problemen en komen met uiteenlopende oplossingen. Daardoor wordt 'inclusie', als ideaal, moeilijk in te zetten. De huidige beleidsnotie van inclusie is dus diffuus, breed en daarmee richtingloos. Ook draagt de notie van 'erbij mogen horen' voor mensen met een lvb een 'illusie' in zich omdat zij regelmaat ervaren niet mee te kunnen doen, buitengesloten te worden en hierdoor gedesillusioneerd raken.

Omdat inclusie in de praktijk geen vastliggende uitkomst had maar een complex proces bleek, veronderstelt dit een (meer) 'realistische' benadering van inclusie. Een belangrijke bevinding is dat het voor velen dagelijks best 'hard werken' is om aan te kunnen sluiten en mee te kunnen doen. Mensen met een lvb voelden zich veelvuldig genoodzaakt tot aanpassing aan verwachtingen en situaties. Zij ervoeren daarbij

weinig invloed. Om hier mee om te gaan ontwikkelden mensen met een lvb een eigen repertoire aan strategieën bij het zoeken naar aansluiting, bij het meedoen, zoeken naar veilige plekken en in het omgaan met anderen. Dit was noodzaak en onderdeel van een 'dagelijkse strijd'. De botsingen die mensen met een lvb ervaren en de strategieën die zij ontwikkelen verdienen dus aandacht. Hoewel de mensen met een lvb die ik mocht volgen dus wel enige agency ervoeren, bestempelden ze zelfbeschikking en autonomie met regelmaat als beperkt.

Ondanks alle goede bedoelingen in beleid en wetenschap is er nog weinig oog voor de strijd die mensen met een lvb dagelijks moeten leveren. Zij worden met een kluitje het riet ingestuurd en hun botsingen en strijd lijken vooral aan individuele beperkingen, en een lvb, toegeschreven te worden. Wanneer meedoen moeilijker en complexer wordt voor mensen met een lvb impliceert dit echter ruimte voor belangenbehartiging, structurele aanpassingen, het zoeken naar 'andere' plekken en ontmoetingen en inzet op ondersteuning. Wanneer hier niet aan tegemoet kan worden gekomen dan is inclusie een leuk modewoord maar behoorlijk nietszeggend. Het verwordt dan tot lege huls en een illusie van inclusie.

DEELCONCLUSIES

Om 'inclusie' in Nederland gericht te onderzoeken werden verschillende relaties en vormen van participatie onderzocht. Achtereenvolgens waren dit sterke bindingen (hoofdstuk 4), zwakke bindingen (hoofdstuk 5), de binding met professionals (hoofdstuk 7), meedoen op mainstream plekken (hoofdstuk 8) en meedoen in meer gesegregeerde plekken (hoofdstuk 9). De conclusies van deze deelonderzoeken staan hieronder kort weergegeven.

Het onderzoek in Nederland wees uit dat 'sterke bindingen' nogal wat zwakten kennen: hoewel familierelaties een eigen, intern systeem van zorg kenden, waren ze niet per definitie warm en hecht of vrij van verwachtingen. In sommige gevallen waren ze zelfs onveilig en beperkend. Mensen met een lvb ontwikkelden een eigen repertoire in het omgaan met familie en vrienden. Dat was een kwestie van continu schipperen, schikken en aanpassen.

Ook contact met 'onbekende anderen', in zogeheten 'zwakke bindingen, was vaak niet eenvoudig: insluiting ontstond onder (strikte) voorwaarden en verwachtingen waar vaak moeilijk aan kon worden voldaan. Daardoor ontstonden zoektochten naar plekken die een zekere mate van veiligheid boden. Om aan te kunnen sluiten ontwikkelden mensen met een lvb eigen strategieën. Toch was het vinden van aansluiting niet eenvoudig. Mensen met een lvb konden wel meedoen in de publieke ruimte, naast anderen, zolang ze maar niet voor problemen zorgden en hun beperkingen niet te

veel opvielen. Duurzame relaties met anderen (zonder beperkingen) ontstonden maar zelden. Met regelmaat sloten mensen met een lvb zich zelfs 'af', of 'op' en verbleven zij in eenzaamheid in hun woning.

Professionals bleken frequent belangrijke, vriendschappelijke contacten en waren knooppunten in het netwerk van mensen met een lvb. Maar deze professionele relaties werden ook gekenmerkt door macht en verschillen in macht. En, hoewel professionals mensen op verschillende vlakken ondersteunden, liepen zij geregeld tegen structurele oorzaken van problemen aan. Desondanks werden beperkingen nog regelmatig als persoonlijke aangelegenheden gezien door begeleiders.

Om mee te kunnen doen in de mainstream moesten mensen met een lvb zich met regelmaat aanpassen en 'onzichtbaar' maken. Tevens waren er weinig plekken voor veilige ontmoetingen waar mensen met een lvb anderen op een laagdrempelige manier konden ontmoeten.

Veilige plekken konden wel ontstaan vanuit voorzieningen van zorgorganisaties. Daar werden verschillende ervaringen van veiligheid zichtbaar. Deze plekken boden echter niet altijd voldoende ruimte voor verschil en er werd nog maar weinig gedaan aan collectieve belangenbehartiging.

BELEID EN PRAKTIJK

In het tweede deel van dit boek werd zichtbaar dat sociale relaties niet vanzelfsprekend leiden tot (meer) 'inclusie' maar dat hier allerlei praktijken spelen. De inbedding in familie maar ook het contact met anderen en de relatie met professionals spelen hier een belangrijke rol in. Gemeentelijk inclusiebeleid lijkt oog te missen voor de invloed van relaties van mensen met een lvb. Beleidsmakers lijken inclusie (en exclusie) te beschouwen als een statische situatie waarin mensen iets wordt aangedaan of toegekend. Ik vond daarentegen dat in- en exclusie vooral dynamisch waren en dat daarbij ook beperkingen 'gemaakt' konden worden. Beperkingen konden ontstaan door het (herhaaldelijk) benadrukken van bepaalde aspecten of door machtsongelijkheid in *relaties*. Een andere keer vormde de *context* waarin werd geparticipeerd een belangrijke oorzaak door heersende normen of omdat daar barrières lagen. Dit kon zich ook *situationeel* uiten: soms ontstonden wel beperkingen, een andere keer niet. Daarmee ontstaat ook een andere kijk op beperkingen: deze kwamen vaak in relatie tot anderen of bij activiteiten tot stand en liggen dus niet vast als een individuele aandoening. De mate waarin beperkingen tot stand kwamen, bleek sterk samen te hangen met hoe inclusie werd ervaren.

In het derde deel van het boek werd duidelijk dat mensen met een lvb in de praktijk continu strijd voerden en zich telkens moesten aanpassen in het meedoen op 'mainstream' plekken. 'Gesegregeerde plekken', zoals dagbestedingsplekken, woonvoorzieningen of gezamenlijke activiteiten met anderen met beperkingen bleken veiligheid te kunnen bieden. Mensen konden daar samen dingen doen en gingen contacten aan. Toch waren deze plekken maar zelden overbruggend.

De strijd die mensen met een lvb moeten leveren om aan te sluiten op de mainstream, naast de geborgenheid van gesegregeerde plekken stemt tot nadenken over de richting van inclusie-idealen. We kunnen ons afvragen wat 'participatie in de samenleving' betekent. Disability-onderzoekers en activisten legden de afgelopen decennia nadruk op meedoen op mainstream plekken. Het tot stand komen van tegen-publiekelijke plekken (vanuit gesegregeerde voorzieningen) wordt nog weinig gestimuleerd. Daar schuilt natuurlijk een geschiedenis achter: lang speelden deze gesegregeerde plekken een belangrijke rol in het hospitaliseren van mensen met een verstandelijke beperking. Zij hielden mensen weg uit de samenleving.

Zo bezien is het misschien ook niet vreemd dat inclusie zo voortvarend en idealistisch wordt vormgegeven. Sommige onderzoekers willen ook graag vervolgstappen nemen. Zo concludeerde Martin Schuurman in een opiniërend artikel in NTZ (2018): 'Inclusie is een helder concept en we weten inmiddels voldoende over uitsluitende mechanismen om een volgende stap te zetten' (Schuurman, 2018: 232). Hoewel Schuurmans drang naar volgende stappen en de vraag om een wetenschap die zich faciliterend opstelt richting de praktijk begrijpelijk is, blijft voorzichtigheid geboden. Op grond van mijn bevindingen durf ik in twijfel te trekken dat inclusie een helder en verhelderend concept is. Inclusie wordt (snel) verkeerd begrepen. Dit is niet slechts naïef maar ook gevaarlijk omdat het mechanismen van uitsluiting kan maskeren. Om een serieuze aanpak te ontwikkelen dienen we inclusie anders te gaan begrijpen en gebruiken. Engbersen en Jansen stellen een meer ontspannen houding voor bij verwachtingen over inclusie (2022). Hoewel ik hier achter kan staan, denk ik dat we de richting van inclusie ook iets serieuzer en realistischer kunnen benaderen, door het te zien als een 'praktijk van conflict' met verschillende uitkomstmogelijkheden. Het onderzoek wees uit dat er verschillende praktijken van inclusie en exclusie kunnen zijn die naast elkaar en in samenhang met elkaar voorkomen. Over die praktijken gaat de rest van deze paragraaf.

ALLEDAAGSE PRAKTIJKEN VAN IN- EN EXCLUSIE

In dit onderzoek startte ik vanuit het uitgangspunt dat inclusie geen passief construct of dichotome verhouding is. Er is meer dan een strikt onderscheid tussen inclusie en exclusie, meer dan een wij en een zij. Voor de uitwerking hiervan hanteerde ik

ideeën van Chantal Mouffe over radicale democratie. In het empirisch onderzoek kwamen er allerlei ervaringen en gevoelens van in- en exclusie aan de oppervlakte. Om de alledaagse worstelingen van mensen met een lvb te begrijpen kan daarom beter worden gesproken over *praktijken van in- en exclusie*. Mascareño & Carvajal schreven: 'The distinction inclusion/exclusion cannot be applied in a binary fashion under highly complex social conditions . . . it is not possible to continue talking about inclusion and exclusion as if they were two separate worlds.' (Mascareño & Carvajal, 2015: 139). Met het hanteren van 'praktijken van in- en exclusie' impliceer ik dus een wisselwerking tussen insluiting en uitsluiting.

Maar praktijken van in- en exclusie hangen samen en gaan in elkaar over. Telkens liep er van alles door elkaar heen of had de ene situatie ook invloed op de andere. Deze wisselwerking zorgde voor een zekere *veranderlijkheid*. Zo kon de ene situatie onzekerheid opleveren waardoor volgende situaties ook moeizaam verliepen. Bijvoorbeeld toen het Marijke niet lukte om kleding af te rekenen aan de kassa omdat ze te weinig geld op haar rekening had staan. Daarna was zij een tijd boos en wilde die dag niet meer naar haar werk. Andere keren ontstonden beperkingen door een *taalhandeling*, maar had een vergelijkbare taalhandeling op een ander moment een heel ander effect. Zo werd Richard erg boos toen iemand op de dagbesteding zijn autisme benadrukte in relatie tot het werk, maar accepteerde hij hetzelfde label van een woonbegeleider. Deze grilligheid kwam met regelmaat voor.

Praktijken van in- en exclusie bleken ook een actieve component te hebben die een zekere mate van '*agency*' veronderstelt. Daarmee kan de 'lading' van inclusie veranderen. Naast ingesloten en buitengesloten worden, konden nog twee andere praktijken worden onderscheiden: mensen met een lvb hanteerden zelf manieren om aansluiting te zoeken of zich af te sluiten.

De verschillende praktijken bleken ook vormend te zijn (en dus een mate van performativiteit te kennen) door de verwachtingen, voorwaarden en regels die waren verbonden aan plekken en activiteiten. Dit speelde ook binnen (semi)gesegregeerde voorzieningen: daar ontstonden ook omgevingen waar mensen zich verbonden voelden en samen dingen ondernamen.

Maar mensen met een lvb namen elkaar ook de maat: ze vergeleken zich dan met anderen of pestten elkaar. Zo hanteerden zij zelf strategieën om in- en exclusie als het ware te praktiseren en uit te onderhandelen. Structuren in het publieke domein kunnen belangrijke voorwaarden vormen in deze praktijken maar er speelden dus ook telkens vormen van agency. Dit wil niet zeggen dat mensen met een lvb zelf schuld dragen wanneer zij ervaren buitengesloten te worden: menigmaal was agency

nog beperkt met spaarzame initiatieven tot aansluiting. Toch biedt het leren zien van deze actieve component van in- en exclusiepraktijken zicht op de complexiteit van mogelijkheden en beperkingen. Daarmee levert het onderscheiden van deze praktijken een realistischer beeld op dan nu frequent gehanteerde statische en harmonische invulling van inclusie.

Inzicht in vormen van aansluiting zoeken kan handvatten bieden voor een passende aanpak vanuit de behoeften van mensen met een lvb. Ook de minder positieve kant: vormen van (zelf)*afsluiting,* bieden inzicht in de beleving van mensen met een lvb. Zij trokken zich soms (langdurig) terug en verbleven daarbij lange tijd veel in hun woning. Daarbij kon isolement ontstaan, al werden wel interacties aangegaan met een aantal anderen. Dat maakt 'afsluiting' minder definitief dan het klinkt.

Tot op heden is nog maar weinig wetenschappelijke aandacht voor deze pogingen, strijd en strategieën van mensen met een lvb. Hieronder probeer ik een bijdrage te leveren aan het debat over 'inclusie' door de vier genoemde praktijken verder uit te werken.

PRAKTIJKEN VAN IN- EN EXCLUSIE IN EEN MODEL

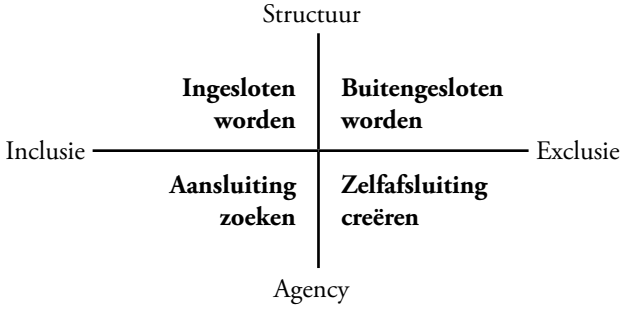
De vier praktijken liepen in de werkelijkheid met regelmaat door elkaar heen. Toch worden ze hieronder schematisch onderscheiden (figuur 5). Daarvoor zijn, op basis van de theoretische inzichten van Mouffe en Butler, twee assen gehanteerd. De horizontale as beslaat de met mate van ervaringen van inclusie dan wel exclusie, de verticale as gaat over de mate van invloed van de omgeving dan wel van het individu. De horizontale as omvat dus aan de linkerkant situaties die we positief en prettig vinden en aan de rechterzijde zaken die negatiever worden beoordeeld. Deze ervaringen zijn grillig en dynamisch: insluiting kan plotseling omslaan naar een situatie van uitsluiting wanneer niet wordt voldaan aan de voorwaarden of verwachtingen. Met enige voorzichtigheid zouden we dit de as van Mouffe kunnen noemen: in- exclusie bestaan naast elkaar en dankzij elkaar.405 Het is belangrijk om te vermelden dat in- en uitsluiting niet slechts begrepen moeten worden als iets dat mensen overkomt. Het is telkens in de maak, door middel van vallen en opstaan. Belangrijke aspecten zijn de normen en (voor)waarden die van belang zijn in een bepaalde situatie of activiteit, en (de onuitgesproken) regels die gehanteerd worden en de manieren waarop mensen elkaars beperkingen beoordelen en benadrukken. Dit gaat gepaard met een diversiteit aan gevoelens, en vooral vormen van conflict en strijd. Praktijken van in- en exclusie zijn dus *'enacted'* : ze worden gedaan, en kennen een zekere agency.

405 Ook geldt dat sommige mensen eerder of meer erkend worden dan anderen, iets dat Butler een 'gedifferentieerde distributie van erkenning' noemt (Willig, 2011: 140-141).

Daarmee komen we bij de verticale as, die de sociologische verbeeldingskracht, en ook Butlers gedachtegang, typeert. Voorliggend aan een ervaring van in- of exclusie is de omgeving of activiteit. Praktijken van in- en exclusie zijn daarmee *contextueel.* Deze context omvat velerlei aspecten, het omvat toegang maar gaat ook over normen. Maar praktijken zijn ook afhankelijk van interacties met anderen en is dus ook *relationeel* te noemen. Of mensen konden aansluiten hing sterk samen met deze context en relaties maar kon ook verschillen per individu en situatie. Daarmee maakt het de praktijken ook situationeel. Deze aspecten spelen telkens, in alle vier de praktijken, een rol.

Er is daarom gekozen voor een onderscheid tussen de omgeving (of structuur) en de mate van agency. Dit onderscheid duikt steevast op in sociologische theorieën over inclusie, in wat voor groep of context dan ook (Mascareño & Carvajal, 2015). Allerlei aspecten spelen daarbij een rol: is de omgeving veilig of onveilig, wordt er (niet) naast elkaar meegedaan of in interactie met elkaar, zijn interacties kortdurend en weinig intensief of juist langdurig en uitputtend? Hoewel mensen met een lvb met regelmaat betrekkelijk weinig invloed leken te kunnen uitoefenen op structuren werden wel degelijk vormen van agency zichtbaar tijdens het empirisch onderzoek. Agency moet daarbij steeds begrepen worden in relatie tot anderen (Butler, 1995). Hoewel Butler onduidelijk is over de invulling van agency, hekelt ze termen als zelfredzaamheid of keuzevrijheid (Magnus, 2006). Vormen van 'relationele agency' werden zichtbaar in hoe mensen met anderen omgingen en in contract traden. Daarin ontwikkelden zij een eigen repertoire aan strategieën. Aspecten die daarbij bijvoorbeeld een rol speelden waren: gedeelde interesses of doelen, de duur van de contacten, het ontstaan van een band en de mate van afbakening in activiteiten en contacten. Het kruisen van deze twee assen leidt tot het volgende figuur.

Figuur 3: Praktijken van in- en exclusie



INGESLOTEN WORDEN

Mensen met een lvb ervoeren dat zij ingesloten werden wanneer zij konden participeren in activiteiten, in groepen en op plekken waar ze ontmoetingen en relaties met anderen konden aangaan. Dit was niet altijd hecht of langdurig contact maar kon ook tijdelijk, impliciet en kortdurend zijn. Zo sportte Davey in de fitnessruime naast anderen. Daar waren normen duidelijk en afgebakend. Hij wist wat er van hem werd verwacht. En voor Roeland was boodschappen doen naast anderen mogelijk omdat er gemeenschappelijke doelen waren. Rob probeerde een goede vrijwilliger te zijn bij de grasbaanraces door het strikt naleven van de regels.

Meedoen werd mogelijk door deze duidelijkheid, afbakening of kaders en gedeelde doelen. Daarin ontwikkelden mensen met een lvb zelf allerlei strategieën om ingesloten te worden (en te blijven). 'Ingesloten worden' kon ook als een soort 'omsingeling', en strikte aanpassing aan normen, worden ervaren. Zo kende de Rummikubclub waaraan Isabel deelnam strikte voorwaarden die zij zelf ook ging uitdragen. Iets dergelijks vond plaats binnen relaties. Richard vond de bemoeienis van zijn ouders vervelend maar probeerde het contact goed te houden. Anouk warmde 's avonds de bakjes eten op die haar moeder voor haar maakte. Aan de andere kant wilde ze graag los komen van haar ouders.

Ingesloten worden vraagt daarmee soms ook om aanpassing en afstand doen van agency. Andere keren ging dit zelfs nog verder. Insluiting in 'hechte bindingen', leidde door bescherming en afscherming zelfs tot vormen van afsluiting. Mensen met een lvb werden ingesloten, geholpen en ondersteund door familie en vrienden maar deze situaties van insluiting kenden dus ook schaduwkanten: mensen werden gekleineerd, betutteld of misbruikt. Zo had Debbie nog dagelijks last van het misbruik op jonge leeftijd door haar familie. Dergelijke 'antagonistische' situaties konden ontstaan wanneer de nadruk op insluiting en aanpassing sterk of dwingend werd of relaties in onbalans kwamen.

Insluiting vond ook plaats in settings waar mensen met een lvb samenwerkten, -woonden en -leefden met anderen met beperkingen. Daar werden zij als het ware 'opgesloten' in het grotere, cohesieve geheel: een woongemeenschap, werkvoorziening of plek voor vrijetijdsbesteding. Debbie voelde zich prettig binnen de woonvoorziening waar zij een appartement heeft. Op haar voorwaarden ging ze contact aan met anderen en trok ze zich terug wanneer zij dat wilde. Op dergelijke plekken ontstond verbinding met anderen met beperkingen binnen een zekere mate van veiligheid. Insluiting kent dus een passieve component: mensen met een lvb werden ingesloten door anderen en in bepaalde situaties. Maar ook een actieve component: mensen handelden er zelf ook naar om ingesloten te blijven. Rob wist precies wat hij moest doen op zijn werk en

voerde dit dan ook netjes uit. Hij mocht mede daarom regelmatig de bus besturen en was daar trots op. Mensen met een lvb deden niet alleen erg hun best om te blijven voldoen aan de voorwaarden, normen en regels maar discrimineerden en pestten ook anderen met beperkingen. Marijke werd bijvoorbeeld gepest binnen een sociale werkvoorziening. Mensen liepen telkens achter haar aan waardoor ze het idee kreeg dat de andere deelnemers haar niet een vaste baan gunden. Vanwege deze uitsluitende mechanismen waren mensen met een lvb nogal eens intensief bezig met het ingesloten blijven in veilige, gesegregeerde settings. Tevens werd, waar schakels werden gesloten en 'het gemeenschappelijke' tot stand kwam, ook direct een dam opgeworpen voor de insluiting van nieuwe anderen.

AANSLUITING ZOEKEN

Het zoeken van aansluiting werd zichtbaar in pogingen van mensen met een lvb om verbinding aan te gaan met anderen. Deze praktijken van aansluiting ontstonden waar binding mogelijk was tussen mensen met een lvb en anderen en relaties zich konden vervlechten. Zo zocht Roeland contact met flatbewoners door het plaatsen van een tafeltennistafel in de gemeenschappelijke ruimte. Op die manier kon hij op een laagdrempelige manier in contact treden met buren.

Dit soort 'strategieën' zorgden voor interacties waardoor relaties konden ontstaan. Zo had Anouk een aanzienlijk netwerk aan kennissen waarmee zij contact had. Desalniettemin verliepen praktijken van aansluiting met regelmaat moeizaam, met veel teleurstelling en botsing. Zo dacht Marijke op Facebook contact te hebben met de prins van Dubai maar werd ze uiteindelijk opgelicht. Toch kunnen social media ook plekken vormen waar beperkingen als het ware even wegvallen. Relaties met anderen ontstonden en konden vrij snel weer veranderen. Professionals vormden een stabiele factor waar aansluiting bij werd gezocht: sommige mensen met een lvb zagen hen zelfs als de belangrijkste affectieve schakels in hun netwerk.

De alledaagse ontmoetingen die mensen met een lvb aangingen waren met regelmaat slechts tijdelijk, op basis van gedeelde doelen en in situaties waar normen duidelijk en afgebakend waren. De veiligheid van de plek, de duidelijkheid van de activiteit en de mogelijkheden om contacten aan te gaan met onbekende anderen, en deze ook weer af te breken, droegen bij aan mogelijkheden tot aansluiting. Zo vond Roeland tijdelijke aansluiting bij een wandelgroep voor ouderen. Dit voelde voor hem veilig. Contact met schoolvrienden van dezelfde leeftijd vond hij lastig omdat zij een heel ander leven hadden met een gezin, carrière en huis.

Soms waren er mogelijkheden tot kortdurende 'oppervlakkige' contacten. Anouk werd bijvoorbeeld steevast herkend in haar oude wijk en Roeland ervoer een 'beleefde

onoplettendheid' in zijn flat en op straat: hij werd herkend en er werd gegroet, maar daar bleef het contact vaak ook bij. Andere keren was aansluiting op onverwachte plekken mogelijk, zoals supermarkten of andere commerciële of semi-publieke plekken. Toch bleek dat aansluiting op plekken in het mainstream domein tamelijk ingewikkeld was. Er werden maar weinig publieke plekken gevonden waar aansluiting eenvoudig, laagdrempelig en voor de hand liggend was. Vaker werden barrières zichtbaar die aansluiting bemoeilijkten, zoals omgaan met informatie. Zo verloor Debbie haar woning omdat ze rekeningen ongeopend in de kast deed. Barrières in het aansluiten werden ook zichtbaar bij bijvoorbeeld het winkelen, reizen of meedoen in sportactiviteiten. Zo wilde Natsu graag zelfstandig reizen maar vond hij het plannen van de reis lastig.

Wat het zoeken naar aansluiting ook bemoeilijkte was dat beperkingen en verschillen als het ware pas 'bloot' kwamen te liggen tijdens het meedoen. Marijke rende weg toen zij kleding in de winkel niet kon betalen. Maar het tonen van kwetsbaarheid kon er ook voor zorgen dat anderen zich aanpasten. Dit kan worden gezien als een strategie, waarbij de omgeving wordt gedwongen tot aanpassing. Zo gaf Debbie bij de kassa haar portemonnee af en stelde zij zich nederig op, in de hoop dat de caissière haar zou helpen bij het afrekenen.

Ook meer gesegregeerde voorzieningen boden mogelijkheden voor het zoeken naar aansluiting en contact. Mensen met een lvb ervoeren deze plekken met regelmaat als veilig. Marijke vertelde dat ze het liefst alleen contact had met mensen met een beperking omdat ze die meer vertrouwde. Maar gesegregeerde plekken zijn niet alleen maar veilig: daar speelden ook machtsrelaties. Pele ervoer dat professionals hem klein hielden en hem beperkt maakten.

BUITENGESLOTEN WORDEN

Uitsluiting, of buitengesloten worden, werd ervaren wanneer toegang tot activiteiten of plekken moeilijk was. Marijke stopte met fysiotherapie in een reguliere bewegingsgroep omdat ze het gevoel had dat andere deelnemers haar uitlachten. De term buitensluiting lijkt te veronderstellen dat andere groepsleden mensen met een lvb actief verdreven, maar deze praktijken waren diffuser en meer ambivalent. Gevoelens van uitsluiting konden parallel lopen aan situaties van insluiting. Soms lukte iets wel, een andere keer niet. Dit verschilde per situatie. Marijke had moeite om contact aan te gaan met anderen maar dit lukte haar wel op de dagbestedingsplek.

Andere keren sloten mensen met een lvb zelf anderen uit. Zo plaagde Marijke tijdens een koffiemoment een bewoner die zich moeilijk kon verweren en zichtbaar gefrustreerd raakte. Dit buitensluiten zorgde ook voor tijdelijke groepsbinding:

anderen deden mee en Marijke kreeg veel aandacht. Uitsluiting was dus niet slechts een passieve uitkomst van een groepsproces maar vaker een potentieel resultaat van de wisselwerking tussen verschillende praktijken van inclusie. Zo vertelde Rob dat hij het op de reguliere arbeidsmarkt niet redde, daar was volgend hem geen plek voor hem. Hij had het wel geprobeerd, met wisselend resultaat, maar hij had nu toch een veilige werkplek gezocht.

Buitengesloten worden kon bovendien zowel in relaties gebeuren als op de verschillende plekken waar zij participeerden. Marijke worstelde in het omgaan met internet en sociale media, Natsu wilde graag met het openbaar vervoer reizen maar vond dat erg lastig en Debbie had moeite met post die zij ontving. Meedoen lukt soms maar was andere keren juist erg moeilijk. Hiermee werd een situationele handelingsverlegenheid zichtbaar.

Uitsluiting heeft een negatieve connotatie: het veronderstelt een uitzondering of exceptie die moet worden buitengesloten. Mensen met een lvb sloten zelf ook anderen uit en stigmatiseerden hen om verschil te ontsluieren en te bevechten. Slachtoffers in de ene situatie kunnen anderen dus stigmatiseren om een ander moment. Zo beoordeelde Richard zichzelf als minder beperkt dan anderen in de woongroep.

JEZELF AFSLUITEN

Zelfafsluiting kon ontstaan wanneer (inter-)actie eindigde en mensen met een lvb zich beschermden of afschermden. Zij hielden de deur dan dicht, vervielen in middelengebruik of toonden 'anomische' gevoelens: het leek hen allemaal niet meer zoveel uit te maken op dat moment. Daarbij verkozen mensen met een lvb nogal eens de veiligheid van de eigen plek, het appartement, hun huis, waardoor ook zelfopsluiting kon ontstaan. Rob sloot zich na het verlies van zijn baan en vriend op in huis en dronk zichzelf bijna dood. Praktijken van in- en exclusie konden dan een vorm van 'reclusie' worden: mensen sloten zich af van de buitenwereld.

Hoewel dit soms zelf gekozen leek, was het veel complexer. Zelfafsluiting was ook een uiting van strijd. Marijke vertelde dat thuiszitten voor haar een vorm van 'knokken' was. Door allerlei omstandigheden werd afstand van anderen en participatie genomen. Debbie verkoos na veel botsingen en een roerig verleden de veiligheid van haar appartement boven het meedoen in de samenleving. Afsluiting vond dus ook plaats door terugtrekking uit mainstream plekken. 'Gesegregeerde plekken' boden ruimte voor dit terugtrekken: zij waren plekken (en soms gemeenschappen) waar mensen in veiligheid mee konden doen en een eigen intrinsieke waarde te hebben voor mensen.

De complexiteit van het leven en het meedoen in de mainstream samenleving kwam tot uitdrukking in botsingen en conflicten, hetgeen mensen ervoeren als een persoonlijk falen of verlies. Deze persoonlijke tragedies waren een gevolg maar waren geregeld ook de oorzaak voor verdere afsluiting. Door afsluiting ontstonden als het ware omheiningen die enerzijds beschermend werkten maar ook afscherming konden opleveren. Dit was niet altijd een keuze, verschillende omstandigheden konden hier ook toe leiden. Anouk moest verhuizen van haar oude wijk, waar ze haar hele leven had gewoond, naar een nieuwe plek maar vond daar geen aansluiting bij anderen. Ze belandde in een isolement, miste de mensen in haar oude wijk en voelde zij zich emotioneel eenzaam.

Afsluiting suggereert een einde aan een zoektocht tot aansluiting, maar vormen van afsluiting waren minder definitief dan zij leken. Ondanks hun isolement waren mensen met een lvb wel op zoek naar aansluiting en contact.

De praktijken van in- en exclusie laten zien dat het begrip inclusie, zoals het in beleid wordt gehanteerd, tekortschiet. De praktijk is veel weerbarstiger. Dit vraagt om discussie over de huidige invulling van wat inclusie is en wat gewenster, realistischer en meer recht zou doen aan deze grillige werkelijkheid. Tevens vraagt het om een andere manier van kijken naar een 'lvb'.

10.2 NAAR EEN SOCIOLOGISCHE BENADERING VAN BEPERKINGEN

Wat betekenen deze centrale bevindingen en conclusies? In deze en de volgende paragraaf ga ik daar dieper op in. Daarbij put ik ook uit drie focusgroepsessies met een groep ervaringsdeskundigen van de landelijke federatie voor belangenbehartiging van mensen met een verstandelijke beperking (LFB). De belangrijkste bevindingen en voorlopige conclusies werden in deze sessies besproken. In deze gesprekken deelden zij, aan de hand van stellingen, hun gedachten en illustreerden dit met voorbeelden en verhalen. Ook haal ik een aantal inzichten uit de studie in Noorwegen aan. Daar bleek inclusiebeleid eenduidiger maar wellicht nog idealistischer van toon. Al werd ondersteuning anders ingericht, er werden vergelijkbare praktijken van in- en exclusie gevonden. Dat zorgde voor andere voorwaarden: er werd weinig beroep gedaan op familie. Professionals bleken daarentegen een grote rol te hebben. Mensen met een lvb ontwikkelden eigen strategieën die soms tegenstrijdig leken met de beleidsfocus. De kloof tussen papier en praktijk leek nog groter dan in Nederland.

Uit de vorige paragraaf bleek dat mensen met een lvb heen-en-weer lijken te schakelen tussen de verschillende praktijken van in- en exclusie. Daar wordt dus een vorm van

agency zichtbaar die nog maar zelden aan praktijken van in- en exclusie worden toegekend. Toch moet dit niet geromantiseerd worden. De mogelijkheden tot schakelen bleken frequent beperkt en sterk afhankelijk van de context werd duidelijk in het deel over participatie in dit boek. Maar ook speelden relaties daarbij een belangrijke rol zagen we in het eerste empirische deel. Dit verschilde per situatie: mensen moesten daarom ook telkens schakelen en eigen manieren ontwikkelen. We kunnen stellen dat praktijken van in- en exclusie én beperkingen samenhangen. Telkens leken ze in elkaar over te lopen. Een gesprek over wat inclusie is of wat dit zou moeten zijn kan daarom niet zonder een gesprek over wat beperkingen (niet) zijn. In deze discussie onderstreep ik daarom eerst hoe beperkingen ontstaan en worden bestendigd. Het is een pleidooi voor een meer sociologische blik op beperkingen. Het anders leren zien van beperkingen vormt een belangrijke eerste stap voor een andere kijk en uitvoering van 'inclusie'.

AANZETTEN VOOR EEN SOCIOLOGIE VAN BEPERKINGEN

> 'Yes, of course impairment causes some restrictions of activity — but these are not what is of interest in studying and combating disability' (Thomas, 2004a: 81).

Vergelijkbaar met hoe disability-onderzoeker Carol Thomas in het bovenstaande citaat 'disability' en 'impairment' uit elkaar trekt, vroeg ik in dit boek aandacht voor situaties en plekken waar beperkingen ontstaan en worden 'gemaakt'. In Engelstalige literatuur zijn impairments, learning problems of deficits te scheiden van disability op eenzelfde manier als sekse en gender: het eerste verwijst naar de biologische eigenschappen, het tweede naar de sociale en culturele factoren. Onderscheid tussen impairment en disability vormt een eerste stap om praktijken van in- en exclusie te doorgronden. Een impairment gaat dan over een aandoening, ziekte of handicap, terwijl disability de sociaal culturele inbedding aanduidt. De huidige orthopedagogische terminologie en daarmee het discours rondom lvb bieden weinig houvast om praktijken van in- en exclusie te begrijpen. Ook de Nederlandse taal laat te wensen over: 'impairment' duidt in vertaling op een verslechtering of verergering, terwijl 'disability' zich laat vertalen als onbekwaamheid, onvermogen, onbevoegdheid of diskwalificatie. Dergelijke synoniemen zijn weinig behulpzaam bij het ontwikkelen van een meer sociologische kijk op beperkingen en hoe deze een rol spelen in het alledaagse leven.

Onderscheid tussen handicap en beperking zou een eerste handvat kunnen bieden, waarbij een handicap zich dan verhoudt tot natuur en een beperking zich verhoudt tot cultuur. Wat het gebruik van het woord 'beperking' compliceert is dat in het huidige discours het woord beperking echter vooral de betekenis van impairment, dus de natuurlijke eigenschappen, heeft. Disability is wellicht beter te vertalen als een

belemmering van participatie, een barrière, een functiebeperking of de onmogelijkheid om deel te nemen. Mensen verworden dan tot een beperkt 'subject'.[406]

De snel gestegen zorgvraag (Woittiez, 2014) doet vermoeden dat steeds meer mensen tot een beperkt subject worden gemaakt. Hier kruist disability het sociologische veld.

Sommige wetenschappers stelden alternatieve naamgevingen voor. Zo deed Xavier Moonen, om los te komen van het label 'lvb' en het stigma wat hieraan kleeft, de suggestie om te praten over '(sociaal) kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden' (Moonen, 2010: 15). Het gaat dus vooral om de waarde die aan de naamgeving wordt toegekend. Al lange tijd wordt binnen de medische sociologie om aandacht gevraagd voor een meer 'embodied' begrip van disability (Bendelow & Willams, 1995; Hughes & Patterson, 1997).[407] Parr en Butler stelden een breder begrip van 'disability' voor om de ervaringen te omsluiten van 'all sorts of different people, with all sorts of different mind and body characteristics' (Parr & Butler, 1999: 10). Toch is een breder begrip van beperkingen niet zonder gevaar.[408] Vanuit Disability Studies bestaat de angst dat het sociale model van beperkingen, met een focus op maatschappelijke en structurele oorzaken, aan kracht zou verliezen (Beckett, 2006). Dit kan begrepen worden als de vrees dat beperkingen toch weer aan individuen worden toegekend in plaats van aan de context waarin beperkingen worden ervaren. Hoewel deze zorgen begrijpelijk zijn is het belangrijk om aandacht te hebben voor de ervaringen van mensen met beperkingen, vooral ook omdat deze niet langer afgedaan mogen worden als een speciale categorie van ervaringen. Mensen worden niet slechts gekenmerkt of gedefinieerd door hun verstandelijke vermogens (Kittelsaa, 2014). Een deelnemer van de focusgroep zei treffend: 'Ik ben niet Downsyndroom'. De stigmatiserende werking die hier vanuit gaat werd geïllustreerd door een andere deelnemer die vertelt dat hij op jonge leeftijd in een instelling werd geplaatst:

> 'Daar hoor jij bij. In het hokje verstandelijke beperking. Familie praat ze [begeleiders] naar de mond. Alles werd voor je bepaald. Daar zit je dan.'

Nieuwe aanduidingen zijn echter maar weinig zinvol (McLauglin, 2009), helemaal voor mensen die geen afgebakende groep vormen. Het is dan niet meer een diagnose

406 Of zoals Judith Butler zich in een interview met disability-onderzoeker Sunaura Taylor afvroeg: 'So would disability be the social organization of impairment?' (Taylor, 2009: 195).

407 De socioloog Bryan Turner legt, als kritiek op het sociale model, nadruk op de embodied 'nature' of ook wel de 'materiële inbedding' van het menselijk leven als hij stelt: 'There is a phenomenlogy of the lifeworld as a lived experience, about which cultural relativism and structuralism have no interest of purchase' (Turner, 2000: 492).

408 Net als Turners *'embodied nature'* van beperkingen kan een bredere interpretatie van beperkingen de kracht van het disability concept wegnemen (en de daarmee verbonden politieke beweging). Het is tevens belangrijk oog te hebben voor het feit dat specificering en categorisering van beperkingen nog altijd een belangrijke rol speelt in de aanvraag en toewijzing van passende zorg.

maar een label. We moeten ons durven afvragen of het zin heeft om een label als 'lvb' te blijven hanteren omdat het altijd een bias tot stand brengt (Lukes, 1974) die sommige aspecten versterkt of mobiliseert en andere aspecten negeert.[409] Het ligt voor de hand om minder onderdrukkende perspectieven en aanpakken te hanteren en te leren zien waar beperkingen ontstaan, worden gemaakt en bestendigd.

Wellicht kunnen we hier nog iets van de Noorse aanpak leren: daar leken verstandelijke beperkingen in beleid en praktijk niet telkens benoemd te worden. Het werd zelfs als storend bevonden wanneer ik dit benoemde. Vooral de manieren waarop mensen (niet) konden aansluiten waren daar van belang. Daarmee is een beperking dus vooral een interactie tussen persoon en omgeving, zoals ook het Scandinavische 'relationele model' (of GAP-model) veronderstelt waarbij er een 'gap' of gat ontstaat tussen wat iemand (niet) lukt en de barrières in de samenleving (Traustadottir, 2004; Thomas, 2004b; Reindal, 2008; Goodley: 2017). Beperkingen ontstaan dus in bepaalde situaties en zijn dus situationeel te noemen. Een deelnemer aan de focusgroep herkende zich hierin. Zij vond de setting waarin zij onderwijs volgde beperkend:

> 'In onderwijs ben ik stukgelopen. Anderen hadden meer last van mijn beperking dan ik. Ik werd weggepest.'

Maar beperkingen hangen ook samen met de relaties die worden aangegaan. Een andere deelnemer aan de focusgroep vertelde:

> 'Ik voel me meestal niet zo op mijn gemak bij mensen zeg maar zonder beperking. Ik heb dan steeds het gevoel dat ik door de mand val en mensen mij dom vinden.'

Het is dus onmogelijk om beperkingen los te zien van relaties met anderen (Titchkosky, 2003: 4-5). Taalhandelingen speelden regelmatig een rol bij het tot stand komen van beperkingen. Wat werd gezegd, en ook wat niet werd gezegd in een bepaalde situatie, was daarbij belangrijk. Hoe er wordt gedacht en gesproken over mensen met een lvb, laten we dit het discours noemen, is dus voorliggend aan de taalhandeling.[410] Een deelnemer aan de focusgroep zei heel treffend:

> 'Als mensen weten dat je in bepaald hokje zit dan gaan ze anders met je om.'

409 Hugh McLauglin, emeritus hoogleraar 'Social Work', schreef over het gebruik van woorden zoals cliënt, patiënt of klant in het sociaal werk iets overeenkomstigs: 'For a profession that seeks to empower and to work anti-oppressively, it is essential that from time to time, we should critically reflect on how we construct those who use our services and consider whether there are not more accurate and better ways of doing this that reflect the nature and challenge of social work (McLauglin, 2009: 1114-1115).

410 Volgens Butlers gedachtegang kunnen we zeggen dat beperkingen *discursief* worden gevormd. Mensen gedragen zich naar hoe zij dit geleerd hebben en passen zich, vaak onbewust, aan bij het heersende 'discours' en bestaande machtsrelaties. Daarmee bevestigen en reproduceren zij deze ook (Butler, 1990).

De persoon lijkt zo een belichaming te zijn geworden van een categorie. Er is een ander perspectief nodig, laten we het een 'sociologie van beperkingen' noemen, dat beperkingen in interactie met de omgeving begrijpt en oog heeft voor performatieve werkingen. Een dergelijk perspectief kan handvatten bieden om de machtsverschillen en onderdrukking die mensen met een lvb ervaren bloot te leggen. De mensen die ik mocht volgen hekelden bijna zonder uitzondering het gebruik van het label 'lvb' (al hanteerden ze het zelf ook) omdat het label een onderscheid suggereert tussen wat normaal zou zijn en wat afwijkend. De invloed van relaties bij het tot stand komen van beperkingen, de invloed van de context (en het discours) maar ook het situationele aspect hierin pleit ervoor om in onderzoek en onderwijs voorzichtig te zijn met de hantering van dichtgetimmerde, statische definities van beperkingen.[411] Juist een onderscheid tussen handicap en beperkingen kan barrières, conflicten en onderdrukkingen blootleggen die mensen met een lvb ervaren.[412] Beperkingen zijn dan ook te begrijpen als illustraties van een grotere strijd.[413] Het zijn vooral de ervaringen van mensen zelf die inzicht bieden in het ontstaan van beperkingen. Hier wordt de waarde voor de sociologie zichtbaar: beperkingen zijn vooral sociale verschijnselen die worden ervaren door hele culturen en samenlevingen. 'Lived experiences' vormen dan een logisch beginpunt bij het begrijpen van beperkingen en hoe beperkingen een rol spelen bij het ervaren van inclusie. Een deelnemer aan de focusgroep zei ook:

'Het wordt tijd dat er ook eens naar ons wordt geluisterd.'

SOCIOLOGISCHE VERBEELDINGSKRACHT

Het anders bezien van beperkingen kan invloed hebben op de oplossingsrichtingen. Sommige auteurs verklaren de huidige nadruk op persoonlijke problemen en beperkingen door ontwikkelingen in de samenleving en politiek. Zo schrijven jongeren-onderzoekers Sukarieh & Tannock: 'Teams of psychologists, educators and social workers have, throughout the history of capitalism, taken what are actually

411 Een dergelijk sociaal-relationeel begrip van beperkingen werd al ontwikkeld door disability-activisten Vic Finkelstein en Paul Hunt in de jaren '70. Zij benadrukten dat disability niet slechts persoonlijke ervaringen omvat maar (vooral) ook sociale fenomenen met uiteenlopende economische, culturele en politieke gevolgen voor samenlevingen (Barnes et al., 2002). Het sociaal-relationele begrip stond dan weliswaar aan de wieg van het sociale model van beperkingen maar is door het succes van het sociale model verdrongen en in vergetelheid geraakt (Thomas, 2004a). Dat is problematisch omdat het sociale model beperkingen als sociaal construct beziet maar de belichaming van beperkingen lijkt te negeren.

412 Op eenzelfde manier waarop het onderscheid tussen sekse en gender, discriminatie en onderdrukking van vrouwen bloot legt. Carol Thomas schrijft: 'Disability is a form of social oppression involving the social imposition of restrictions of activity on people with impairments and the socially engendered undermining of their psycho-emotional wellbeing' (1999: 60).

413 Vergelijkbaar met Foucault stelde de Australische socioloog Bryan Turner dat het lichaam in sterke mate wordt 'gegoverned' door de staat en dus sterk is verbonden met systemen van dominantie en onderdrukking (Beckett, 2006). Turner sluit hiermee aan bij Goffman's begrip van 'stigmatized bodies' (Goffman, 1968). Maar ook bij Foucault's notie van 'abnormal bodies' (Foucault, 1989) om stigmatisering van het abnormale te kunnen verklaren. Ook is deze manier van kijken te verbinden met het werk van feministische auteurs, zoals Judith Butler (1993); Anna Yeatman (1994) of Ruth Lister (1997).

conflicts across the divisional lines of class, race, and competing social and economic systems, and reframed them as individualized problems' (2008: 304). Wanneer ook beperkingen worden geïndividualiseerd tot afwijkingen en defecten dan worden het individuele aangelegenheden. Maar dat zijn ze natuurlijk niet, een beperking is slechts een aspect van iemands identiteit.[414] Niet alleen SCP-studies lieten dit de afgelopen jaren zien, ook dit proefschrift toont dit: telkens werd een complexiteit zichtbaar waar mensen met een lvb in het alledaagse mee te maken hadden. Mensen met een lvb ervoeren barrières in het meedoen in de samenleving maar ook in contact met anderen. Niet slechts psychologen, leraren en sociaal werkers, zoals Sukarieh en Tannock schreven, spelen een rol in het koppelen van deze barrières aan individuele beperkingen en tekortkomingen maar ook familieleden, vrienden, onbekenden en mensen met een lvb zelf.

Nog te frequent worden individuele beperkingen gezien als de oorzaken van beperkingen in het meedoen. Hoewel mensen met een lvb structurele conflicten — en daarmee een belangrijke maatschappelijke zenuw — bloot legden worden dergelijke conflicten nog onvoldoende beschouwd als een roep om verandering van de inrichting van de samenleving. Het ontstaan en consolideren van beperkingen is daarmee ook een politiek vraagstuk. Dit is een uitgangspunt dat in Nederland nog weinig lijkt te worden uitgedragen. Dat is zonde, omdat de beperkingen die ontstaan bij alledaagse participatie laten zien dat beperkingen niet vastliggen maar continu onderwerp van onderhandeling en afstemming zijn. Dit kan handvatten bieden bij het ontwikkelen van inclusiebeleid. Dit is geen pleidooi voor, wat in beleidstermen, 'doelgroepenbeleid' wordt genoemd. Als beperkingen, in de breedste zin, niet worden meegenomen als diversiteitaspect[415] dan lijkt er iets mis te gaan in inclusiebeleid. Onlangs werd hier een stap in genomen door aanpassing van artikel 1 van de grondwet.[416] Toch blijkt de praktijk weerbarstig: daar voeren mensen een eenzame strijd.

Hoe we vervolgens de beperkingen die ontstaan zichtbaar kunnen maken, zonder alles af te schuiven op de individuele beperking, is een vraag die mij sterk bezighield gedurende

414 Dit onderstreept het intersectionele karakter van beperkingen. Zonder oog voor elkaar kruisende aspecten zoals afkomst, etniciteit, sociale klasse, gender, lifestyle of cultuur ontstaat een blinde vlek die er voor zorgt dat de spreekwoordelijke olifant in de kamer over het hoofd wordt gezien. Toch wordt disability nog maar zelden als intersectioneel aspect meegenomen in onderzoek of beleid. Zo biedt het 'vlechtwerk-instrument' dat Movisie ontwikkelde (zie: https://www.movisie.nl/overzicht-diversiteitsfactoren-sociaal-professionals) nog steeds weinig ruimte voor het meenemen van beperkingen in het intersectionele denken, tenzij wij deze opvatten als een aspect van 'gezondheid' of plaatsen onder het veel bredere domein 'participatie'.

415 De socioloog Rogers Brubaker beargumenteerde dat etniciteit, afkomst en nationalisme geen los van elkaar voorkomende verschijnselen zijn maar overlappende vormen van culturele betekenis, sociale organisatie en politieke betwisting (Brubaker, 2009). Vergelijkbaar met Brubaker kan aandacht worden gevraagd voor het intersectionele aspect van disability met bijvoorbeeld gender en afkomst, alsmede voor de relatie tot maatschappelijke verschijnselen zoals sociale ongelijkheid, meritocratisering en veranderende vormen van solidariteit.

416 Zie: https://iederin.nl/laatste-handtekening-gezet-discriminatiegrond-handicap-toegevoegd-aan-grondwet

het interpreteren van gegevens. Butlers ideeën over performativiteit en Mouffes ideeën over radicale democratie boden daarvoor een kader. Al zijn zij geen sociologen en is hun werk tamelijk abstract, de inzichten die hun denken bood vormden wel degelijk bouwstenen voor een sociologie van beperkingen. In de volgende paragraaf verken ik de handvatten die hun ideeën bieden voor het erkennen van beperkingen. Dit kan behalve een andere manier van kijken naar beperkingen ook grip opleveren op het moeilijk vangbare begrip 'inclusie': niet zozeer als een uitkomst maar als een proces.

10.3 ALLEDAAGSE STRIJD: CONFLICT ALS VOORWAARDE VOOR INCLUSIE?

In deze paragraaf vraag ik aandacht voor de barrières en beperkingen die mensen met een lvb ervaren. Hierin liggen mogelijk ook handvatten voor verandering en het streven naar 'inclusie'. De gedragingen van mensen met een lvb kunnen begrepen worden als uitingen van een strijd die ondersteuning verdient. Daarom wordt in deze paragraaf bekeken wat de waarde is van het conflict-theoretische kader dat Chantal Mouffe ons biedt. Disability-onderzoekers Claire Rasmussen en Michael Brown verwijzen in 'the Handbook of Citizenship Studies' naar drie principes van radicale theorie die aansluiten bij het leren begrijpen van de alledaagse strijd die de mensen met een lvb in deze studie ervoeren:

> 'First, all political struggles are temporary and contextual, contingent upon particular power relations that become antagonistic at particular times and places. Second, citizenship or political agency is defined not as an achievement or possession but as a continual struggle within those contingent and therefore constantly shifting relationships of power. Third, the location of struggle is not just between the competing interests of citizens but at the site of subject formation, in the way citizens understand their relationship to the political world and themselves' (Rasmussen & Brown, 2002: 5).

De alledaagse strijd die mensen met een lvb leverden is, ook volgens Rasmussen en Brown, contextueel, aanhoudend en vindt plaats daar waar mensen beperkt worden gemaakt. In die zin kan de strijd om mee te kunnen doen worden gezien als een strijd om inclusie of burgerschap.[417] Juist in het alledaagse en bij ogenschijnlijk onbeduidende

417 Het is dus van wezenlijk belang om te bezien welke rol voorzieningen en beleid hier bij spelen. Een van de grondleggers van de sociologische disability-studies, Harry Finkelstein ging in zijn beschouwingen zelfs zover dat hij schreef: 'It is society that disables us and disabled people are an oppressed social group'. Hij vervolgt: 'Although it may be a tragedy to have an impairment, it is oppression that characterises the way our society is organised so that we are prevented from functioning. In other words, at the personal level we may talk about acquiring an impairment as a personal tragedy, but at the social level we should talk about [how] the restrictions that we face are, and should be interpreted as, a crime'. (Finkelstein, 2001b: 2)

zaken wordt deze strijd zichtbaar. Toch wordt het alledaagse, huiselijke leven nog dikwijls overgeslagen als studiedomein, ondanks dat mensen met verstandelijke beperkingen daarin aanzienlijk minder participeren (Verdonschot et al., 2009). Als we ons hier wél op willen richten, waar moeten we dan op letten?

EEN KWESTIE VAN (H)ERKENNING

Mouffe stelt voor dat we kijken naar agonismen.[418] In dit boek waren dat de *agonistische botsingen en strijd* van mensen met een lvb. Toch waren er lang niet altijd mogelijkheden voor het bespreken, uiten of veranderen. Daarmee werd strijd dus een botsing. Er ontstond stilstand met reële kans op nieuwe botsingen. Er was dus een gebrek aan (mogelijkheden tot) verandering en perspectief voor het bevechten van ongelijkheden, machtsverschillen en achterstelling. Anders gezegd, de botsingen en strijd die mensen aan de dag legden werden nog maar zelden erkend. Op het eerste gezicht lijkt dit moeilijk samen te gaan met het pleidooi van Laclau en Mouffe (1985) voor radicale democratie en Mouffes ideeën over agonistische ruimte bij het vormgeven van burgerschap. Deze ideeën zijn dan ook niet zomaar te transformeren naar 'agonistische ruimte' voor mensen met een lvb. Ik bedoel daarmee dat het enige verbeeldingskracht vraagt om de botsingen, strijd en strategieën die mensen met een lvb ontwikkelden te beschouwen als agonistische uitingen. Ze worden nu vaak niet zo begrepen. De botsingen die mensen met een lvb ervoeren werden wel gezien (door familie of professionals) maar vervolgens niet (h)erkend als 'agonistisch conflict'.[419]

Op zich is dat opmerkelijk. De botsingen van mensen met een lvb werden per slot van rekening niet zelden gevoed door machtsverschillen in relaties of door moeizame aansluiting in mainstreamvoorzieningen. Deze botsingen zorgden toch maar zelden voor het conflict dat nodig is om verandering in gang te zetten. Daardoor waren bevindingen niet zelden schokkend: mensen met een lvb misten veiligheid en vertrouwen bij participatie of moesten menigmaal hun 'andersheid' verbergen. Ook zaten mensen met een lvb met regelmaat eenzaam thuis, waar zij slechts werden bezocht door familie of professionals.

Hoewel er wel 'stil verzet' was van professionals (Brabander, 2022; Hoitink, 2022), was er geen sprake van een gemeenschappelijke vuist om problemen tot vraagstukken om te vormen. Wanneer meedoen wel leidde tot conflict en botsing werd dit met

418 In dit boek werd gekeken naar hoe macht de relaties en mogelijkheden tot participatie van mensen met een lvb vormde. In eerste instantie werd aansluiting gezocht bij auteurs die bekend staan om hun werk over macht, zoals Michel Foucault. Foucaults begrip van macht bleek te omvangrijk en radicaal om in alledaagse interacties macht te identificeren en machtspraktijken te begrijpen (zie ook Cronin, 1996).

419 Mouffe zegt in een interview: 'Een agonistisch model kan niet zonder consensus. Maar het is een tegenstrijdige consensus, we zijn het eens over de importantie maar niet over de interpretatie en de uitvoering. Dat is de essentie van een agonistisch model' (Kelders & Jonker, 2010).

regelmaat, door begeleiders en familie, toegeschreven aan de gebrekkige individuele capaciteiten of vaardigheden van een persoon met een lvb.

VAN PROBLEEM NAAR OORZAAK

Wanneer structurele, relationele of situationele oorzaken wél werden gezien, ontstond zelden een inzet op aanpassing hiervan. Dit kon leiden tot verstoppen en aanpassen van gedragingen maar ook tot woede, normloos gedrag en acties tot afsluiting die *antagonistisch* te noemen zijn.[420] De strijd van mensen met een lvb leek daardoor dan vooral gericht op lijfsbehoud, maar sloeg soms ook door naar zelfdestructief gedrag. Mensen met een lvb zonderden zich dan af, vereenzaamden, keerden in zichzelf, gebruikten geweld of zochten hun heil in middelengebruik. De persoonlijke geschiedenissen van uitbuiting, misbruik, faalervaringen en teleurstelling, zorgden voor wantrouwen en compliceerden contact en participatie.

Wanneer meedoen moeilijk is of zelfs wordt bemoeilijkt, dan mag het niet bevreemden dat er antagonistische gedragingen ontstaan. 'Antagonismen zijn niet uit te roeien, maar we kunnen ze wel in goede banen leiden', zei Chantal Mouffe in een interview naar aanleiding haar boek 'On the Political' (Kelders & Jonker, 2010). In het streven naar een inclusieve samenleving is het een eerste taak om onoverbrugbare, tegengestelde antagonismen om te buigen naar een zichtbare strijd.[421] We moeten de conflicten van mensen met een lvb, zichtbaar of minder zichtbaar, dus serieus nemen. Om escalatie te voorkomen is het dus verstandig om agonismen beter te signaleren. Probleemgedrag, criminele activiteiten, zelfmoordneigingen of verslaving, als voorbeelden van antagonistische uitingen, vormen dus niet zozeer het probleem, zij zullen er altijd zijn (Mouffe, 2016). Het zijn vooral de oorzaken die aandacht verdienen. Hier raken we een belangrijk punt. Te veel nadruk op probleemgedragingen van mensen met een lvb problematiseert mensen en kan daarmee het zicht op structurele oorzaken ontnemen. Het zoeken naar individuele, pathologische oorzaken en het ontwikkelen van screeningsinstrumenten biedt weinig handvatten voor de erkenning van de strijd van mensen met een lvb (Olthof, 2020).

WEERBARSTIGE PRAKTIJKEN

Prakijken van in- en exclusie waren frequent complex en weerbarstig. Mouffe onderkent dit. Volgens haar is verandering een gecompliceerd proces en ontstaat dit juist binnen en door middel van bestaande instituties waardoor het tijd en energie kost. Succes- maar ook faalervaringen zijn dan onvermijdelijk en zijn ook verbonden

420 Antagonismen omvatten, per definitie, standpunten die onverenigbaar zijn en die niet altijd rationeel op te lossen zijn.

421 Het is volgens Mouffe de taak van de democratie om onoverbrugbare, tegengestelde antagonismen om te buigen naar agonismen die overbrugbaar zijn door ruimte voor diversiteit (Mouffe, 2005).

met eerder opgedane ervaringen. Dit zouden we in navolging van Mouffe 'sedimented practices' kunnen noemen (Mouffe, 2005). De bezonken, in het geheugen opgestapelde ervaringen vormen zo geschiedenissen die handvatten bieden voor het begrijpen van de strijd van mensen, of het gebrek daaraan. Ik besef dat deze agonistische praktijken van in- en exclusie, nogal afwijken[422] van de huidige opvattingen van inclusie. Toch biedt het zichtbaar maken van onzichtbare strijd — en dus de erkenning hiervan — mogelijkheden voor een meer realistisch perspectief[423] op wat inclusie omvat.

Een belangrijke eerste stap is dan de erkenning dat de relaties van mensen met een lvb aandacht verdienen. Wanneer we er vanuit gaan dat er geen volledige inclusie of consensus kan bestaan en dat we 'samen' altijd te maken hebben met verschil, conflict en complexiteit, betekent dit dat in het samenleven rekening gehouden dient te worden met een complexiteit van diverse wensen, behoeften en emoties. Ook die van mensen met een lvb horen daarbij. Maar de samenleving veranderen naar 'de wens' van mensen met een lvb is onmogelijke opgave: er is tenslotte niet één duidelijk resonerende wens. Wanneer we inclusie wel tot een dergelijk universeel uitgangspunt maken is dit niet slechts idealistisch te noemen maar draagt het ook het gevaar in zich dat zo'n appèl slechts symbolisch wordt: het veronderstelt tenslotte deelname aan het mainstream domein zonder oog te hebben voor de complexiteit daarvan.

Een dergelijk universalistisch uitgangspunt werd ook zichtbaar in de studie in Noorwegen. Toch zagen praktijken van in- en exclusie er niet anders uit. Die waren ook weerbarstig: ook daar waren mensen eenzaam, veel thuis en voor participatie en contact afhankelijk van professionals. Zonder deze ondersteuning werd meedoen in de regel lastig of zelfs risicovol. De Noorse normalisatie-politiek lijkt, middels een 'universal design' van de samenleving, de norm op te rekken maar dat leidde niet direct tot zichtbaar andere praktijken van in- en exclusie.[424] Dit lijkt ook op te gaan voor de nogal universalistische en harmonische notie van inclusie die Nederlandse gemeenten lijken te hanteren bij het implementeren van het VN-verdrag Handicap. Een dergelijk begrip van inclusie lijkt meer structurele, diepgewortelde ongelijkheden te vermijden. Het lijkt niet aan te sluiten bij de weerbarstige praktijk van strijd van mensen met een lvb. Dit zou kunnen leiden tot beleid dat niet zozeer strijd vertolkt maar een beroep doet op invoeging en aanpassing van mensen met een lvb.

422 In terminologie van Mouffe is dit te typeren als een contra-hegemonisch perspectief.
423 In Mouffes woorden: 'een nieuwe configuratie'.
424 Het inclusie-streven is daarmee ook intrinsiek gericht op expansie: zij die voorheen werden buitengesloten dienen te worden geïncludeerd. Maar daarmee wordt vergeten dat inclusie direct ook exclusie impliceert: zonder geëxcludeerde buitenstaanders bestaat er immers geen hechte 'ingroup'. Oplossingen gebaseerd op nieuwe vormen van uitsluiting zouden niet het antwoord moeten zijn op discriminatie van mensen met beperkingen. Dan zou inclusie, door voortschrijdende democratisering, slechts mogelijk zijn voor zij die hun rechten (kunnen) opeisen (Parekh, 2014).

Deze roep tot invoeging en aanpassing is precies waar participatiebeleid op lijkt aan te sturen. Dat is niet geheel onverwacht: de klemtoon op activering en redzaamheid maakt de huidige sterke neoliberale inslag waarneembaar. Neoliberale beleidsimpulsen benadrukken vaker individuele, rationale vermogens en lijken weinig oog te hebben voor bestaande complexiteit en grilligheid.[425] Hoewel liberalisme bijdroeg aan het idee van universeel burgerschap, bereikbaar voor iedereen, beperkt een liberaal standpunt 'inclusie' slechts tot een legale status met een opsomming van individuele rechten. Hoe inclusie vervolgens wordt begrepen is dus ook sterk afhankelijk van hoe rechten worden begrepen, geprioriteerd en geborgd. Zolang rechten niet botsen met de rechten van iemand anders, is vanuit liberaal oogpunt handhaving of beleid niet noodzakelijk. Daarmee heeft het VN-verdrag Handicap gebrekkige slagkracht in een neoliberaal politiek landschap.

Gillian Parekh schreef in haar thesis: 'the potential for actualizing an inclusive citizenship has been battered by ongoing neoliberal policies' (2014: 40). Daarmee bedoelt ze dat hoewel inclusie (of inclusief burgerschap) in eerste instantie gebaseerd is op collectiviteiten en solidariteit, het in toenemende mate een individueel traject is geworden dat loopt via het verkrijgen van individuele rechten. Een nadruk op individuele rechten, doet weinig recht aan de structurele problemen die mensen met een lvb ervaren. Een omvattend project als de uitvoering van het VN-verdrag Handicap dient verder te reiken dan de invulling van individuele rechten.[426]

Maar naast individuele rechten speelt er nog wat anders: de overheid wil ons verleiden tot iets gemeenschappelijks. Zij stelt daarmee verwachtingen aan de burger, waarmee inclusie van een geïdealiseerd beeld tot een gelegitimeerd project wordt. Er wordt daarmee een 'ideal citizen' gecreëerd (Sothern, 2007: 146).[427] Door middel van een gemeenschappelijke deler over wat hoort en wat niet, wordt zo naar overeenstemming gestreefd.[428] En daar worden mensen toe verleid, gestimuleerd en verplicht.

Zowel inclusie- als participatiebeleid lijkt weinig aan te sluiten bij de rommelige weerbarstige werkelijkheid. Enerzijds kan participatiebeleid het streven naar inclusie

425 De participatiesamenleving is een project waarin burgers worden beschouwd als rationele actoren die handelen naar de morele registers van het participatiediscours. Daarmee stoelt het op een liberale opvatting (Mouffe, 1991) en is maar weinig ruimte of erkenning voor de bestaande interdependenties tussen mensen of hun relatie tot de gemeenschap (Sandel, 1982).

426 Ook Mouffe bekritiseert deze klemtoon op individuele rechten als ze schrijft: 'We cannot say: here end my duties as a citizen and begin my freedoms as an individual.' (Mouffe, 1991: 81).

427 Dit gebeurde ook al door participatiebeleid. Zo is een kaderwet als de Wmo er op gericht om burgers zelf en gezamenlijk naar individuele oplossingen te laten zoeken.

428 Beleid gebaseerd op een dergelijke derde (uit)weg is dan ook hoofdzakelijk gericht op 'synergie' tussen burgers en staat: 'een burgerstaat' (Mouffe, 2005: 66).

zelfs bemoeilijken. Immers, waar stuurt het op aan: aanpassing en assimilatie? Anderzijds lijkt gemeentelijk inclusiebeleid in de uitvoering nog met regelmaat scherpte te missen door de omvangrijkheid en breedte van het project. Tevens sluit de nadruk op 'erbij horen' niet aan bij de praktijk. Gemeenten gebruiken verschillende, vergelijkbare termen in hun beleid zoals 'je welkom voelen' en 'geaccepteerd worden' (Coalitieakkoord Utrecht 2018-2022). De gemeente Gouda lijkt ook een dergelijke harmonieuze visie op inclusie te volgen in haar uitvoeringsagenda: 'Er is sprake van inclusie als alle mensen de gemeenschap vormen en dus samenleven' (Gouda's uitvoeringsagenda SamenLeven 2019 en 2020). In Rotterdam vindt het college intersectionele aspecten en verschillen er zelfs niet toe doen als het op kansen aankomt (Coalitieakkoord Rotterdam 2018-2022).

Structurele problemen en achterstanden worden niet gezien en er mist ruimte voor agonistische uitingen. Toch verdienen mensen met een lvb in het anders-zijn erkenning.[429] Oog voor verschil kan ook meer gelijkheid creëren (Pols, 2004). Inclusiebeleid dient dus vooral verschil te vieren en niet gebukt te gaan onder één dominante gemeenschapszin waarin verschillen overstegen worden.

Al met al leidt dit er toe dat inclusie en participatie nog vooral vanuit een moreel imperatief vorm krijgt en nog maar weinig door dialoog. Mensen worden dus vooral geactiveerd om zelf bezig te gaan maar worden nog weinig betrokken bij het veranderen van hun omgeving. Op deze manier schippert Nederlands beleid tussen de uitnodiging om mee te doen terwijl het tegelijkertijd iets verwacht en verplicht. Hier lijkt een 'derde weg'-politiek, een soort 'neoliberaal communitarisme', te spelen. Anders gezegd: mensen worden verleid tot gevoelens van harmonie door het nemen van eigen verantwoordelijkheid tot gemeenschapsvorming. Margo Trappenburg typeerde dit als een patroon in beleid: 'een combinatie van neoliberale en communitaristische elementen en een deel van de idealen van links' (Trappenburg, 2019). Schinkel & van Houdt waarschuwden voor dit neoliberale communitarisme (2010: 696), iets waar ook Chantal Mouffe tegen in het geweer komt wanneer zij spreekt over een 'postpolitiek visioen' of een 'postpolitieke Zeitgeist' (Mouffe, 2005: 7-8). Daarmee doelt zij op het onuitgesproken karakter van (neo)liberaal idealisme. Zij bepleit dat we moeten leren samenleven in een complexe werkelijkheid waar conflict onoverkomelijk is.

Er is dus juist ruimte nodig voor veelzijdigheid, diversiteit en complexiteit en de strijd die mensen leveren voor een beter leven. Dat maakt 'inclusie' wel een moeilijk en grillig begrip in de uitvoering. Het betekent ook dat het streven naar inclusie gepaard gaat met overwegingen over machtsverhoudingen in relaties, barrières en het

429 Richard Sennet schrijft: 'De acceptatie van het feit dat je niet alles van de ander kunt begrijpen, zorgt voor achting en gelijkheid binnen een relatie' (2003: 49).

doorbreken van die barrières. Dat klinkt omvangrijk en misschien zelfs idealistisch, maar dit proefschrift maakt duidelijk dat een dergelijk begrip een meer realistische en doeltreffende uitvoering tot gevolg heeft. Inzicht in praktijken van in- en exclusie bieden dan aanknopingspunten voor het begrijpen van barrières en botsingen.

IS INCLUSIE SLECHTS EEN 'MOOI WOORD'?

Maar wie gaat de strijd van mensen met een lvb zichtbaar maken en aankaarten? Tot nu toe is het voor mensen met een lvb moeilijk geweest om verandering te bevechten. Hun botsingen en strijd worden, naast een aantal self-advocacy groepen (zoals de LFB), nog maar weinig vertolkt of versterkt door professionals. Een deelnemer van een focusgroep vroeg zich af:

> 'Het is een mooi woord [inclusie] maar is het ook voor mij?'

Oog voor verschil – en dit opnemen tussen waarden als vrijheid en gelijkheid – vraagt een kritische kijk op de problemen die mensen met een lvb ten deel vallen. Dit veronderstelt een sterke sociale beweging en een duidelijke stem vanuit beleid.[430] Het vertolken en versterken van de stem van mensen met een lvb is bovendien een tamelijk gecompliceerde opdracht omdat er niet één stem is.[431] Mensen met een lvb vormen tenslotte geen groep maar een heterogene sociale categorie met verschillende individuele belangen en problemen.

Evelien Tonkens kaartte in de Marie Kamphuislezing van 2021 aan dat het politiseren van de belangen geen linkse noch rechtse politiek is. Politiseren betekent dat problemen op de politieke agenda worden geplaatst, in dit geval de strijd die mensen met een lvb leveren. Ervaringsdeskundigen vanuit self-advocacy groepen maar ook organisaties en mensen die 'nabije kennis' hebben (Lucas et al., 2021) zouden hierbij een belangrijke rol kunnen vervullen. Maar hoe vanzelfsprekend het inzetten van ervaringsdeskundigheid ook klinkt, volgens Tonkens kan het ook leiden tot een 'verwaarlozing' van problemen (Tonkens, 2021). Met andere woorden, er moet wel serieus werk van worden gemaakt: mensen moeten geholpen worden bij het articuleren van hun stem. Mensen met een lvb ervoeren nu echter regelmatig machtsverschillen en een gebrek aan agency en belangenbehartiging. Een deelnemer aan de focusgroep vertelde:

> 'Soms zijn begeleiders net een woestijn waar je doorheen moet.'

430 Hoewel professionals wel degelijk structurele ongelijkheden en kwetsbaarheden signaleerden resoneerde dit maar zelden in hun aanpakken. Zij leken hiervoor passende gereedschappen te ontberen.

431 Wanneer dit wel wordt verondersteld dan dreigt het gevaar van essentialistisch en populistisch denken.

Om de strijd die mensen met een lvb leveren zichtbaar te maken dient conflict, disharmonie en oppositie dus georganiseerd te worden. Nu lijkt, in ondersteuning, verschil nog vaak weggepoetst te worden en ervaringen van beperkingen onderdrukt te worden. Deze onderdrukking werd ook door deelnemers van de focusgroep genoemd. Zij voelden zich onderdrukt en onderwerp van voortdurende aanpassing. Een deelnemer zei:

'Uiteindelijk is het gewoon discriminatie. We worden niet serieus genomen.'

Dit riekt inderdaad naar discriminatie en 'disablism'. Het democratische gehalte van onze samenleving is dus ook afhankelijk van de manieren waar op mensen met beperkingen mogen en kunnen meedoen (Dahlberg et al., 2012). Op basis van de bevindingen kan geconcludeerd worden we wellicht beter kunnen streven naar een diversiteit van gemeenschapen dan naar een inclusieve samenleving. De Engelse politicoloog Robert Goodin pleitte voor diverse gemeenschappen die open staan voor anderen en daardoor minder sterk gericht zijn op interne inclusie.[432] Engbersen & Jansen schreven onlangs iets vergelijkbaars. Volgens hen kunnen we beter streven naar inclusieve plekken of gemeenschappen dan naar inclusieve activiteiten die voor 'die voor alle inwoners toegankelijk moeten zijn' (Engbersen & Jansen, 2022). Dit kunnen dus ook gesegregeerde gemeenschappen zijn.

Het bestaan van gesegregeerde settings doet nadenken over wat inclusie-idealen zouden kunnen omvatten en hoe behoeften, dromen en wensen van mensen met een lvb daarin een plek kunnen hebben. Deze plekken, met exclusieve toegang tot bepaalde activiteiten kenden een eigen cultuur maar waren nog weinig 'counterpublic'. Mensen met een lvb konden zich wel terugtrekken, ontplooien en ontwikkelen maar een georganiseerde tegencultuur met een overbruggende functie ontbrak. Het waren meestal geen plekken waar de belangen van mensen met een lvb werden geformuleerd en gearticuleerd naar buiten werden gebracht.

Maar is dit terecht? Op deze plekken worden tenslotte mensen gecoacht, strategieën geoefend, en mogelijkheden voor contact en participatie onderzocht. Ook bij het delen van ervaringen, gezamenlijk zoeken naar collectieve oplossingen en het naar buiten brengen van gedeelde belangen kunnen professionals mensen met een lvb ondersteunen. Meedoen zou zo meer gericht kunnen zijn op mogelijkheden 'to speak "in one's own voice"', zoals Fraser het typeerde (1990: 69). Samen met mensen met een lvb zouden professionals als belangenbehartigers kunnen optreden richting voorzieningen in de buurt, de wijk, organisaties en de gemeente. Een dergelijke

432 Goodin stelt 'We ought to be striving instead for different kinds of communities, ones less internally inclusive and less externally exclusive' (1996: 36)

aanpak vraagt een zeker politiserend vermogen van professionals en zelfreflectie op de rollen die zij vervullen (Chapman, 2014). We hoeven dus geen angst te hebben bij het aanbieden speciale, geïnstitutionaliseerde voorzieningen. De-institutionalisering en normalisering, waar Scandinavische landen op hebben ingezet, zijn dus niet per se gelijkgeschakeld aan een inclusieve gemeenschap.

10.4 EEN DRIETAL KANTTEKENINGEN

Voordat ik een aantal aanbevelingen doe wil ik enige kanttekeningen bij mijn studie plaatsen. De gekozen perspectieven en gemaakte keuzen dragen namelijk ook keerzijden in zich.

ABSTRACTIE DOOR AFSTAND NEMEN

Laclau en Mouffe pleitten voor een radicale agonistische democratie waar verschillende manieren van kijken en meningen niet onderdrukt worden door een zoektocht naar consensus in een liberale en deliberatieve democratie. Dat sluit aan bij de strijd van mensen met een lvb: we kunnen ons afvragen of deze wel gehoord en gezien. Wordt deze strijd wel erkend? In dit boek heb ik getracht te laten zien dat een dergelijk perspectief waardevol kan zijn. Naast dat de ideeën van Mouffe over radicale democratie zijn bekritiseerd en door sommigen zelfs bestempeld werden als utopisch (Brockelman, 2003), is het een aanzienlijke stap om dit concept te transformeren naar de problemen die mensen met een lvb ervaren. Het vergt nogal wat verbeeldingskracht om de beperkingen die mensen met een lvb ervaren te beschouwen als agonismen. Ditzelfde geldt voor de interpretatie van de botsingen en drempels die mensen in hun dagelijkse strijd ervoeren als zijnde 'antagonismen'. Hoewel ik hier, aangemoedigd door publicaties van disability-onderzoekers zoals Stacy Clifford-Simplican, de grenzen van het vraagstuk opzocht, vormde dit theoretisch kader een tamelijk ongebruikelijk perspectief om de dagelijkse strijd van mensen met een lvb te bezien. Anders gezegd: de gedachtesprong die genomen moeten worden van radicale democratie naar de alledaagse strijd van mensen met een lvb is aanzienlijk. Hetzelfde geldt voor de toepassing van Butlers ideeën over performativiteit bij het tot stand komen van beperkingen. De redenering dat beperkingen 'gemaakt' worden, vergelijkbaar met gender, zal sommigen tegen de haren in strijken. Dit is (nog) geen gangbaar perspectief op beperkingen. Het ontbreekt theoretische perspectieven van Mouffe en van Butler tevens aan empirische toepassingen, helemaal in relatie tot disability-vraagstukken. Daarmee kan een mate van abstractie ontstaan die onwenselijk is bij het begrijpen van de strijd van mensen met een lvb.

BOTSING MET HET HUIDIGE DISCOURS

De nadruk die in dit proefschrift ligt op de verhouding tussen persoon en omgeving botst met het huidige, nog tamelijk essentialistische en orthopedagogische discours

over wat een lvb omvat. Ik kruis dan ook de degens met het huidige discours en het denken over de problemen van mensen met een lvb. Dit heeft ook gevolgen voor het sociaal werk. Ik acht een andere manier van kijken naar beperkingen noodzakelijk omdat de botsingen van mensen met een lvb nog te vaak niet worden gezien of genegeerd. Middels dit proefschrift verbreed ik wat conflict, of wat 'politiek' is, naar alledaagse afwegingen en acties.[433]

Ik besef dat dit slecht aansluit bij het huidige discours rondom mensen met een lvb. De botsingen en conflicten van mensen met een lvb en hun omgeving weerspiegelen daarmee de onderliggende wrijvingen die naar de oppervlakte komen en zo zichtbaar worden. Dat levert niet slechts een andere kijk op, maar ook andere 'oplossingen' zoals: oog voor de complexiteit van informele zorg door familie, waardering van contacten die op het eerste oog oppervlakkig lijken, (her-)waardering van de professionele relatie, aanpassing van de context waarin wordt geparticipeerd en het creëren van veilige plekken die tegenpubliek kunnen zijn. Deze oplossingsrichtingen sluiten het diagnosticeren en behandelen van licht verstandelijke beperkingen niet uit, maar bevraagt wel de waarde daarvan.

SELECTIEF EN KLEIN IN OPZET

Mensen lvb vormen een brede, diverse en heterogene groep. In deze studie is een kleine steekproef genomen. Het langdurig volgen van zowel 33 respondenten in Nederland als 9 respondenten in Noorwegen en het interviewen van leden uit hun netwerken en begeleidende professionals, vereiste intensief veldwerk. Hoewel dit een enorme berg data opleverde en een intensief analyseproces, blijft het een relatief kleine steekproef. De kwalitatieve insteek van de studie leverde daarmee verschillende inzichten op maar het vraagstuk verlangt meer en langdurig onderzoek met oog voor intersectionele aspecten en dwarsverbanden met andere problematiek. Ook een groter, breder beeld is wenselijk. Ik realiseer mij dat het generaliseren van de resultaten en conclusies, naar een grotere populatie een ingewikkelde opgave vormt. Bij het vormgeven van het onderzoek en het interpreteren van gegevens is samengewerkt met ervaringsdeskundigen met een licht verstandelijke beperking. Duyvendak en Tonkens zijn kritisch over de inzet van ervaringsdeskundigheid (Peeters, 2018) en benadrukken de onnadenkendheid waarmee het wordt aangewend in het sociaal werk. In mijn studie is ervaringsdeskundigheid bewust en gedoseerd ingezet waardoor ervaringsdeskundigen konden bijdragen aan het formuleren van vragen, het opzetten van topiclijsten en het leren begrijpen en interpreteren van de gegevens. Ik werd ook geïnspireerd door de verhalen en ervaringen van deelnemers van self-advocacy groepen en ben, mede door het veldwerk, van mening

433 En veranderen deze in tastbare praktijken van wat Mouffe (2000) 'agonistische democratie' noemde.

dat de stem van mensen met (licht) verstandelijke beperkingen nog te weinig wordt gehoord.

10.5 AANBEVELINGEN: INCLUSIE HEROVERWOGEN

Stel, de reguliere Olympische Spelen, de Paralympische Spelen en ook de Special Olympics fuseren. Ze vinden niet alleen plaats op dezelfde plek maar ook op hetzelfde moment. Wedstrijden worden geïntegreerd, onderdelen op elkaar aangesloten. Op zich is dit geen vreemde gedachte: sinds 2012 is de stad die het olympische evenement organiseert ook verplicht de Paralympics in te richten. Maar zou het ook gelijktijdig plaats kunnen vinden? Dus alle elite sporters bij elkaar, ability en disability samengenomen in wedstrijden. Geen afzonderlijke verkiezing van de 'super-crip', zoals hoogleraar Disability Studies & Education, Dan Goodley dit noemt (Goodley, 2014: 246) of 'superhumans' zoals promotiefilmpjes de 2016-editie van de Paralympics aankondigden. Nee, stel dat alles toegankelijk wordt gemaakt en de paralympische nadruk op 'wat mensen wel kunnen' blijft gehandhaafd. Om de wedstrijden 'fair' te laten verlopen staat de commissie hulpmiddelen toe voor deelnemers met zware beperkingen. De Olympische commissie buigt zich over de aanvragen voor hulpmiddelen en bepaalt wat mag en kan. Ze hanteren hierbij het uitgangspunt dat deelnemers zelf verantwoordelijk zijn voor de eigen prestaties. Mensen met minder zichtbare beperkingen of schijnbaar lichte beperkingen worden uitgenodigd én gestimuleerd mee te doen aan de wedstrijden, zonder gebruik van hulpmiddelen.

Met het streven naar inclusie lijken we voor een soortgelijk dilemma te staan. In eerste instantie is het nastreven van een universeel en inclusief design van de samenleving, zoals in Noorwegen gebeurt, aanlokkelijk: eisen en verwachtingen worden voor iedereen gelijk getrokken. Maar daarbij moet wel de vraag gesteld worden of we zo streven naar een inclusieve samenleving of dat we ons verliezen in het afstemmen op overheersende mainstream-normen? Er kan dus niet voorbij worden gegaan aan de 'hegemonische macht' van de mainstream in onze samenleving. Wanneer we zo'n project doorzetten dan lijkt het erop dat mensen met een lvb slechts worden gezien als 'potentiële burgers'.[434] Zij worden uitgenodigd en gestimuleerd om mee te doen maar meestal zonder ondersteunende middelen. Daarvoor zijn zij niet beperkt genoeg. Hier wordt een *dwingende moraal* zichtbaar, van wat normaal is en wat niet en hoe van mensen wordt verwacht hiernaar te streven. Deze moraal bleek ook in de praktijk door te spelen: ruimte voor verschil, voor andersheid, ontbrak nogal eens.

434 De politicologe Barbara Arneil bekritiseert dit uitgangspunt: 'They only have the potential to be human and are thus "postulated" persons, who are incapable of realizing their potential in the "normal way"' (2009: 225).

Dit proefschrift is daarom juist te lezen als een pleidooi voor diversiteit en zicht krijgen op waar beperkingen ontstaan. Dit is belangrijk omdat een 'redelijk overleg'[435] over wat inclusie is, niet voor de hand ligt voor mensen met een lvb.[436] Hun stem lijkt niet gehoord te worden, hun botsingen lijken verkeerd begrepen te worden. Ik stel voor dat we kijken naar de strijd die mensen met een lvb laten zien. Dat werd zichtbaar door te focussen op praktijken van in- en exclusie. Hier werd ook zichtbaar dat in de praktijk inclusie geen vastliggende uitkomst is maar een weerbarstig proces dat werd gekenmerkt door strijd. Deze strijd was telkens aanwezig.

Een realistischer begrip van inclusie vond ik in de samenhang tussen relaties en participatie, naar het model van Clifford-Simplican en anderen uit 2015. Dit biedt beleidsmedewerkers en professionals handvatten bij een concreter en meer passend begrip van inclusie voor mensen met een lvb. Het zien van praktijken van in- en exclusie aan de hand van het model in dit hoofdstuk biedt daarbij ook ruimte voor de pogingen en strategieën van mensen zelf. Om hier richting aan te geven zouden de volgende suggesties kunnen worden gedaan. Kijk naar situaties waar het goed gaat en wel lukt. Heb oog voor de invloed van relaties: onderzoek telkens op welke manier relaties (niet) bijdragen aan inclusie en welke gevolgen dit heeft voor de levens van mensen. Mogelijkheden tot aansluiting (en het wegnemen van contextuele barrières) zijn daarbij belangrijk maar streef niet eenvormigheid: geef ruimte aan de ontwikkeling van een diversiteit van plekken waar geparticipeerd kan worden. En biedt daarbij ondersteuning. Hieronder werk ik een viertal aanbevelingen uit om het begrip 'inclusie' te laden, zodat het geen lege huls is. De eerste aanbeveling is voor beleidsmedewerkers, de tweede is gericht op zowel beleidsmedewerkers als professionals, de derde en vierde zijn vooral bestemd voor professionals in het sociaal werk.

1. STIMULEER AGENCY IN PLAATS VAN REDZAAMHEID

Mensen met een licht verstandelijke beperking lijken een belangrijke 'zenuw' bloot te leggen in het samenleven: zij brengen 'verschillende betekenissen van inclusie' aan het licht (Kolen, 2017: 213). Dat vraagt om beleid dat past bij deze verschillende betekenissen of praktijken. Kennisinstituut Movisie ontwikkelde zes richtlijnen voor gemeentelijk inclusiebeleid. Zij zien daarin het streven naar inclusie als een onderdeel van de transities in het sociale domein en schrijven in hun eerste richtlijn

435 Zoals Richard de Brabander het typeerde in zijn hoofdstuk 'politisering en radicale democratie, de noodzaak van onenigheid en verdeeldheid' in het boek Sociaal weerwerk, Maatschappelijke betrokkenheid in zorg en welzijn (De Brabander et al., 2021).

436 De Duitse socioloog Jurgen Habermas stelde middels zijn theorie van het communicatief handelen een 'dwangloze dwang van het betere argument' voor. Daarmee zoeken mensen, volgens Habermas, compromis en harmonie in het samenleven met elkaar (Habermas, 1981: 52). Met andere woorden: wanneer mensen in een rationele 'diskurs' gaan met elkaar, komen ze er samen wel uit omdat de beste redenering overwint en men zoekt naar gezamenlijke grond voor harmonie. Toch lijkt Habermas hier bestaande en blijvende ongelijkheden te negeren.

dat deze inclusie en de decentralisaties 'hand in hand gaan'.[437] Daar plaatste ik in dit proefschrift vraagtekens bij. De oplossingen waar huidig participatiebeleid op aan stuurt zijn hoofdzakelijk gericht op een zelf- en samen oplossend vermogen voor de korte termijn. Daarmee wordt agency enerzijds geïnterpreteerd als een vorm van redzaamheid. Dit sluit niet aan bij de verscheidenheid aan strategieën die mensen met een lvb in mijn studie hanteerden om mee te doen. Anderzijds mist beleid aandacht voor een langetermijnvisie op aanpassingen die noodzakelijk zijn om structurele barrières weg te nemen. Een aanbeveling voor beleid dient dus tweeledig te zijn.

Een focus op netwerken van mensen met een lvb, als antwoord op de vraag om een zorgzame, inclusievere samenleving, is naar mijn mening een te eenzijdige insteek. Bij het ondersteunen van mensen met een lvb lijken we ons nu blind te staren op de mogelijkheden van het netwerk en het sociaal kapitaal daarvan. Maar ook in 'sterke bindingen' speelden praktijken van in- en exclusie. Daar werden minder positieve aspecten van relaties met familie zichtbaar: mensen voelden zich dan machteloos, niet begrepen en in de greep van ouders. Zij voelden zich betutteld, werden aan misbruik onderworpen en bevonden zich in ongezonde, uitbuitende situaties. De strategieën die mensen met een lvb zelf ontwikkelden kunnen inzicht bieden om passend te ondersteunen en te coachen. Dit sluit aan bij de vijfde richtlijn van Movisie, waarin het kennisinstituut aandacht vraagt voor de invalshoek van de burger. Dat ligt voor de hand, uit de ervaringen van mensen met een lvb werd duidelijk dat inclusie een complex samengaan van verschillende praktijken omvat waar tussen geschakeld kan worden. Professionele ondersteuning is een belangrijke voorwaarde om dit schakelen en uitproberen van strategieën in goede banen te leiden en belangen te behartigen. Minder nadruk op zorg en ondersteuning door familie, zoals in Noorwegen het geval bleek, zou kunnen helpen bij het normaliseren van relaties. Daarbij hoeft zorg niet te ontbreken maar de noodzaak of verplichting er toe wel. Maar daarmee zijn we er nog niet: deze hechte relaties kunnen ook beschadigend en beperkend zijn. In plaats van het stimuleren van samenredzaamheid is een systeemgerichte benadering onontbeerlijk in de begeleiding en coaching van mensen lvb.

De overheid mag meer verantwoordelijkheid dragen voor veilige settings en omgevingen waar zij de 'hoeder' van kan zijn. Movisie stelde voor dat specifiek beleid voor bepaalde doelgroepen nodig is 'net zo lang tot ook zij gebruik kunnen maken van het reguliere beleid' (https://www.movisie.nl/artikel/6-richtlijnen-inclusief-beleid). In mijn onderzoek werd echter duidelijk dat niet zozeer doelgroepenbeleid maar juist het stimuleren van tegenpubliekelijke plekken noodzakelijk is. Mogelijkheden tot meedoen kunnen naast openbare buitenruimtes ook overheidsgebouwen, bibliotheken,

437 Zie: https://www.movisie.nl/artikel/6-richtlijnen-inclusief-beleid

winkelcentra, en stations zijn maar ook voorzieningen zoals scholen, werkvoorzieningen cafés en restaurants. Dit betekent wel dat op dergelijke plekken 'agonistische ruimte' dient te zijn voor uitingen die 'anders' zijn of anders geuit worden maar die ook gehoord en gezien dienen te worden.[438] Veilige plekken bleken soms 'onderhandeld' en gecreëerd te kunnen worden door mensen mits daar ruimte voor was. Om mensen hierbij te helpen zou dit niet slechts gefaciliteerd kunnen worden maar is ook een zekere vorm van vrijheid en autonomie nodig.[439] Participatie- en inclusiebeleid krijgen vooral waarde als er wordt ingestoken op het serieus nemen en erkennen van verschillende vormen van agency van mensen met een lvb. Dit impliceert dat beleid dient te focussen op vrijheden (en kansen) en verlangens (en belangen) in plaats van een eenzijdige nadruk op verantwoordelijkheden en 'eigen krachten' van mensen. Om zicht te krijgen op en gevoel te ontwikkelen voor wat voor agonismen dit betreft, hebben gemeenten meer handvatten nodig bij het vormgeven van dergelijke plekken.

Al met al veronderstelt dit dat beleidsmakers samen met mensen met een lvb en self-advocacy groepen op dienen te trekken bij de ontwikkeling van 'inclusiever' beleid. Gemeenten mogen niet de structurele ongelijkheden en botsingen negeren van mensen die wellicht minder goed hun stem kunnen uiten. Het is belangrijk dat mensen met een lvb aan mogen sluiten in settings die voorheen moeilijk toegankelijk waren. Het is aan professionals om 'andersheid' te begeleiden en zichtbaar te maken op een zorgvuldige manier. Een beetje conflict en botsing mag hierbij best plaats vinden, dat is noodzakelijk voor verandering. De richtlijnen van Movisie blijven betrekkelijk algemeen over het betrekken van burgers, al schrijft het kennisinstituut dat professionals een belangrijke rol spelen bij het activeren van burgers.[440] Ook stelt het dat er een 'inclusiebril' opgezet moet worden bij het bezien van lokale voorzieningen. Ik vraag me echter af of deze bril ook werkzaam is bij de minder zichtbare, sociale barrières en vormen van strijd die mensen met een lvb ervaren. Dat is belangrijk, verschillen zouden naast elkaar moeten kunnen bestaan zonder dat telkens stilzwijgend om aanpassing wordt gevraagd.

Helaas lag er nu regelmatig wel nadruk op aanpassing voor mensen met een lvb. Zoals bij het wonen zonder begeleiding in een wijk die je niet kent. Of winkelen in mainstream winkels zonder te kunnen voldoen aan de daar geldende normen. Of post begrijpen, internetbankieren en reizen met het openbaar vervoer. Door

438 Dit komt in algemene termen terug in de richtlijnen van Movisie, het gaat dan om rekening houden met 'alle uitsluitingsgronden'.

439 Een vrijheid die in navolging van de feministische politiek filosofe Lori Jo Marso begrepen kan worden als: 'The ability to break away from identities created through culture, religion and tradition to create possibilities for new forms of collective action' (Marso in Clifford-Simplican, 2021: 29).

440 Dit is echter een nogal eenzijdig, functioneel en Spartaans perspectief op formele relaties, dat weinig recht doet aan het *gevoelde informele* dat mensen met een lvb beklemtoonden. Begeleiding bleek geen effectieve zelfredzaamheidsmachine te zijn die zich enkel en vooral richt op het versterken van sociale netwerken.

herhaaldelijke ervaringen van falen en het benadrukken van deze ervaringen worden beperkingen gemaakt die lang kunnen doorwerken. Meedoen onder de voorwaarde dat beperkingen niet mogen opvallen zou geen optie mogen zijn. Maar dit vraagt een omvattende insteek: het vraagt om geduld, oog voor de ander en acceptatie van dingen die anders zijn en anders worden geuit. Om dit goed aan te pakken is het belangrijk aan te sluiten bij strategieën die mensen met een lvb zelf hanteren en de condities die voor hen belangrijk zijn in het meedoen. De richtlijnen van Movisie zijn een mooi beginpunt voor inclusiebeleid, maar missen nog scherpte.

2. MAAK MEEDOEN IN DE MAINSTREAM MOGELIJK EN STIMULEER 'ANDERE PLEKKEN'

Het anders benaderen van gesegregeerde settings is een noodzakelijke, volgende stap bij het serieus nemen van inclusie. Dit strijkt wellicht in tegen de haren van disability-bewegingen die om een verklaarbare redenen afstand nemen van het institutionele kader waar binnen zorg plaatsvindt. Lang heerste een medisch paradigma dat stigmatisering in de hand werkte en mensen beperkte. Toch bieden gesegregeerde settings mogelijkheden voor het aankaarten van de structurele problemen die mensen met een lvb ten deel vallen. De samenleving is ten slotte breder dan de mainstream. De ratificatie van het VN-verdrag Handicap is zo bezien slechts een startschot. Gesegregeerde plekken bleken een omgeving te kunnen bieden waar ook 'inclusie' kan worden ervaren. De organisatie van een tegencultuur, vanuit deze gesegregeerde plekken, lijkt echter nog ver weg maar zou een belangrijk startpunt kunnen zijn in het lokaal vormgeven aan het VN-verdrag Handicap. Het formuleren van een langetermijnvisie voor inclusie verdient dus aandacht. Ook is het de vraag welke verwachtingen gesteld kunnen worden. Het blijkt dat mensen met een lvb (nog) maar moeilijk kunnen voldoen aan de voorwaarden en verwachtingen die kleven aan deelname op mainstream plekken.[441] Er zou, met het VN-verdrag Handicap in de hand, ingezet kunnen worden op aanpassingen zonder oog te verliezen voor plekken die veilig zijn en broedplaatsen kunnen vormen voor andere geluiden en uitingen. Daarbij kan de invulling van agency bezien worden: agency behoort niet slechts toe aan professionals maar omvat een gezamenlijke zoektocht naar nieuwe interpretaties van plekken (zie ook Van Hove, 2020).

Toch is het belangrijk om ook pijlen te richten op wat 'de mainstreamsamenleving' wordt genoemd. Allereerst dienen we te beseffen dat er geen holistisch en mainstream geheel is waar mensen van worden uitgesloten (zie ook: Clifford-Simplican & Leader, 2015: 723). Het bleek dat mensen met een lvb soms wel konden aansluiten, maar ook barrières ervoeren in het meedoen op mainstream plekken en in voorzieningen en activiteiten.

441 We zouden dit het sociale contract kunnen noemen. We leven in een 'society of the willing' (Schinkel, 2010: 277) waarmee, vergelijkbaar met Rousseaus Volonté Générale, de 'non-willing' buiten het sociale contract vallen.

Praktijken van in- en exclusie zijn dus weerbarstig. Er lijken daarmee verschillende, gescheiden werelden te ontstaan. Dit veronderstelt een schending van mensenrechten.[442] Het VN- verdrag, met haar framework van rechten, beklemtoont de noodzaak van een toegankelijk publiek domein. Ook gemeenten lijken deze noodzaak te onderschrijven maar hebben er een wedstrijd van gemaakt: een verkiezing van de meest toegankelijke gemeente van Nederland.[443] Daar lijkt zicht op de strijd van mensen met een lvb te missen. Het wegnemen van stoepranden en drempels bij ingangen zijn van een heel andere orde dan het wegnemen van sociale, contextuele drempels in dagelijks meedoen en het zichtbaar maken van verschillen, zoals die in dit boek werden blootgelegd.[444] Mensen met een lvb zijn daarmee, in de woorden van Rosemarie Garland-Thomson, de 'ultimate other' (Garland-Thomson, 1997: 41). Voor hen is het opeisen van rechten geen rationele dialoog maar eerder een rommelige, ambivalente praktijk van continue afweging en onderhandeling. Zij bevochten barrières en drempels veelal daar waar ze opdoemden, niet in een machtsvrije ruimte of aan een debattafel[445], maar in alledaagse situaties waar machtsverschillen en ongelijkheden speelden. Er mag niet van mensen met een lvb worden verwacht dat zij op eigen kracht strijd voeren. Hun worstelingen en botsingen dienen dus serieus genomen te worden. Dit vraagt zowel om aanpassing van wat als 'mainstream' getypeerd kan worden als ook het zoeken naar en stimuleren van andere plekken, naast deze mainstream. Renders en Meininger stelden voor dat we misschien maar afscheid moeten nemen van het burgerschapsparadigma (2011). Ook bepleitten zij, vergelijkbaar met bijvoorbeeld Ad van Gennep (2012), verschillende,

442 De socioloog Bryan Turner benadrukte dat een universeel, op rechten gebaseerd framework noodzakelijk is om bescherming te bieden aan mensen met beperkingen in situaties van kwetsbaarheid (Turner, 2008). Hij schreef: Human beings will want their rights to be recognised because they see in the plight of others their own (possible) misery' (Turner, 1993: 506).

443 Deze werd in 2021 gewonnen door de Limburgse gemeente Stein mede door hun Sociale Inclusie Agenda en de duidelijke en toegankelijke manier waarop het gemeentelijk beleid werd opgeschreven.

444 Daarmee kunnen we dan ook twijfels hebben bij de universele geldigheid van mensenrechten. De socioloog Jürgen Habermas onderstreepte ook deze universaliteit (Habermas, 2008). Mouffe bekritiseert dit geloof in mensenrechten. In een liberale democratie houdt dit volgens haar in dat zowel nadruk wordt gelegd op individuele rechten als dat volkssoevereiniteit zorg draagt voor democratische legitimiteit (Mouffe, 2005: 92-93). Hoewel de weg via soevereiniteit, zoals het VN-verdrag voorschrijft (via inspraak en meebeslissen), een logische weg lijkt om rechten van mensen met beperkingen aan te kaarten en te bevechten, bleek eerder in dit boek al dat gemeenten zich nog maar weinig bewust zijn van de barrières die mensen met een lvb ervaren bij dagelijkse participatie. Zij werden maar zelden betrokken bij het gesprek over toegankelijkheid. Dat maakt het bevechten van waar beperkingen worden 'gemaakt' lastig. De ideale rationele, machtsvrije dialoog zoals Habermas die in zijn boek 'De structuurverandering van het publieke domein' (2015, oorspronkelijk 1962) voorstelt, lijkt nog ver weg. Hoewel Habermas zich bewust was van de 'bedreigingen' van deze dialoog, in de vorm van kapitalisme, massamedia, concurrentie en eigenbelang, is de voorstelling dat discussie slechts in machtsvrije ruimtes wordt gevoerd, een te beperkte kijk op hoe mensen vormgeven aan inclusie.

445 De socioloog Jürgen Habermas had, middels zijn notie van de publieke ruimte, veel vertrouwen in een liberale deliberatieve democratie waarin mensen middels rationele argumenten in gesprek zijn over de inrichting van de samenleving. Hoewel dit prachtig klinkt, blijkt dit geen realistische weergave van de alledaagse situaties waarin mensen met een lvb ongelijkheden bevochten. Habermas werd vaker bekritiseerd op dit punt. Stacy Clifford stelde dat Habermas, en met hem andere theoretici, te veel waarde hechten aan rationale redevoering en het komen tot consensus als hét middel van gesprek in het publiek domein (Clifford, 2012). Habermas veronderstelt, vergelijkbaar met John Rawls, daarmee de capaciteit voor rede als normaal, en zij die hier minder capabel in zijn als niet-normaal.

complementaire denkkaders waar ruimte bestaat voor de stem van mensen zelf. Om die reden moet een duurzame visie ontwikkeld worden op wat wordt ervaren als een 'inclusieve gemeenschap'.

3. ZET 'ONTMOETING' MET ANDEREN IN GANG

In dit boek bezag ik de verschillende plekken waar praktijken van in- en exclusie een rol speelden. De context en de plek doen er toe. Een streven naar 'inclusie' blijkt daarmee een sterke 'spatial' dimensie te hebben (zie ook Gabel et al., 2013). De plekken waar mensen wonen, werken en leven, samen met anderen met lvb, kunnen ook inclusieve settings vormen. Aandacht voor deze plekken is belangrijk, want juist daar liggen mogelijkheden tot verandering. Aanpakken gericht op inclusie hoeven niet gecentreerd te worden rondom het kweken van gevoelens van 'erbij horen' maar juist op het bieden van ruimte voor ontmoeting, waarbij mensen met een lvb in contact kunnen treden met anderen. Om verandering voor elkaar te krijgen is het zichtbaar maken van botsingen en conflicten belangrijk. Mensen met en zonder lvb leven nog vaak langs elkaar heen in eigen parallel lopende werelden. Wanneer we dit willen veranderen dienen we anders met elkaar om te gaan in de publieke ruimte. Beleid moet niet zozeer mensen de samenleving in duwen (push)[446] maar veilige, 'convivial' plekken stimuleren voor het aangaan van contacten. Om beweging te stimuleren, door mensen met een lvb zelf geïnitieerd en vormgegeven, is faciliteren en uitnodigen voor dialoog (pull) noodzakelijk.

Dit kan door middel van een insteek op (veilige) ontmoetingen, bijvoorbeeld vanuit instellingen en organisaties, maar ook door oog voor situaties van tijdelijke identificatie en naast elkaar meedoen op 'mainstream'-plekken. Op deze manier kunnen vormen van aansluiting en agency worden gestimuleerd. Agency dient hier dus begrepen te worden als een mate van zelfbeschikking en autonomie en niet als een vorm van redzaamheid. Het gaat erom zelf en samen keuzen te kunnen maken en strategieën te kunnen ontwikkelen. Het is niet noodzakelijk dat er een gevoel van 'belonging' ontstaat in dit soort ontmoetingen, maar het is wel mogelijk.

446 Uit mijn studie kwam dat verhuizen, of beter gezegd verhuisd worden, een aanzienlijk effect heeft op de relaties van mensen met een lvb. Met andere woorden: de plek doet er toe. Een aanzienlijk deel van de mensen met een lvb in deze studie was in hun leven menigmaal verhuisd. Hoewel verhuizen soms wordt voorgesteld als een 'voor de hand liggende oplossing' wanneer de omgeving nadelig uitpakt voor iemand met lvb (Brummel, 2017: 172), kan ook een andere redenering worden gevolgd: mensen uit hun vertrouwde, veilige omgeving halen en ergens anders 'plaatsen' ontwricht en brengt teweeg dat mensen zich plotsklaps een buitstaander voelen. Onderzoek van McConkey et al. (2017) bevestigt dit beeld. Ook Margarita Karavella kwam tot een vergelijkbare conclusie in haar thesis 'The impact of moving home to the identity of people with learning disabilities' uit 2013. Zij liet zien dat, naast een gebrek aan invloed op de situatie, je opnieuw verbinden, aan een andere plek en andere mensen, geen gemakkelijke opgave is. Mensen met verstandelijke beperkingen voelen zich op dat gebied kwetsbaar, blijkt ook uit recent Iers onderzoek (Salmon et al., 2018). Juist dan blijkt professionele ondersteuning belangrijk, op de juiste plek, op het juiste moment, om mensen te coachen in het nemen van stappen (Bigby & Wiesel, 2015).

Ontmoeting met anderen is, ook voor hen die zich afsluiten, belangrijk. Het bleek dat mensen zich vaak niet eenzijdig afsloten: zij hadden kortstondige contacten met anderen. Veilige, overbruggende plekken zoals bibliotheken, kringloopwinkels, buurthuizen, Hema's of andere 'third-places' kunnen ongedwongen en laagdrempelige ontmoetingsplekken zijn voor mensen met een lvb. Maar ontmoeting kan ook langduriger zijn en plaatsvinden op plekken waar mensen nu nog regelmatig worden buitengesloten. Zo noemden meerdere respondenten in Noorwegen onderwijs volgen met anderen als voorwaarde voor ontmoeting en het oog krijgen voor verschillen tussen mensen. Op deze manier kunnen mainstream plekken ook inclusievere plekken worden waar verschillen overbrugd worden en mensen met een lvb zichtbaar worden binnen bestaande instituties.

Er kan ook gedacht worden aan andere plekken waar mensen elkaar ontmoeten. Daarbij is afstemming en onderhandeling over grenzen in zowel publieke als commerciële 'mainstream' plekken en voorzieningen (en daarmee over de doelen, normen en mogelijkheden voor interactie) een noodzakelijke voorwaarde. Het stimuleren van mogelijkheden tot het aangaan en opbouwen van relaties, met anderen met of zonder beperkingen, is belangrijk omdat deze relaties een belangrijk en wezenlijk onderdeel zijn van inclusie (zie ook Sevenhuysen 1996).

Relaties zijn dus niet slechts een kweekvijver voor sociaal kapitaal maar hebben ook een eigen, intrinsieke waarde. Dit werd in Noorwegen duidelijk erkend in beleid: familie kreeg daar een andere rol toebedeeld. Maar ook ontmoetingen met professionals bleken intrinsiek waardevol te zijn omdat mensen met een lvb dan vaak het gevoel hebben gezien en gehoord te worden. Deze relaties waren gebaseerd op een vertrouwensbasis. Het is de waarde van deze relatie, als ook de risico's en gevaren die er in besloten liggen, die aandacht verdienen bij het realistisch vormgeven van inclusiebeleid.

Deze aanbeveling vergt, net als de vorige, een overstijgende, contextuele kijk vanuit (lokale) overheden en ook het sociaal werk. Plekken en relaties bieden mogelijkheden voor ontmoeting, maar ze kunnen ook een beperkende werking hebben. Bij het vormgeven van 'inclusie' kunnen mogelijkheden voor ontmoetingen worden verkend zodat mensen met een lvb contact aan kunnen gaan en mee kunnen doen. Dit kan op een variatie aan plekken. Dit draagt bij aan het democratische gehalte van samenleven.[447] Ontmoetingen stimuleren, vanuit veilige plekken, vormt een eerste stap naar emancipatie. Pas dan kan onderzocht worden op welke meer structurele manieren, op welke momenten en in welke situaties mensen met een lvb nog in

447 Juist door het zichtbaar maken van de belichaming van beperkingen en het formuleren van een gezamenlijke stem als alternatieve manieren van communicatie (Clifford, 2012) kan de bestaande ongelijkheid en marginalisatie onder de aandacht worden gebracht en zichtbaar worden gemaakt.

achtergestelde posities worden gemanoeuvreerd. Hoewel sommige onderzoekers pleiten voor het meenemen van persoonskenmerken van mensen met beperkingen (Cobigo et al., 2012) wil ik voorstellen vooral aandacht te hebben voor de persoonlijke geschiedenissen van geleverde strijd. Het belang van de ervaringen, interpretaties en (persoonlijke) geschiedenissen van mensen met een lvb mag niet onderkend worden. Sociaal werkers hoeven daarbij geen angst te hebben voor een scherp randje: een ander perspectief of gedraging mag best worden bekritiseerd.

4. VERANDER VAN PERSPECTIEF: VAN MAATWERK NAAR VERZET

Niet een 'gebrekkig aanpassingsvermogen', 'gebrekkige redzaamheid' of andere essentialistische aspecten zijn zinvol bij het begrijpen van alledaagse botsingen, maar vooral een sociaal constructivistisch en relationeel perspectief is noodzakelijk om de strijd die mensen met een lvb ervaren te leren begrijpen. Telkens zullen we ons dienen af te vragen of enkel verstandelijke beperkingen ten grondslag liggen aan de moeilijkheden die mensen met een lvb ten deel vallen, of dat er ook andere oorzaken zijn. Professionals signaleerden ook grotere, overstijgende vraagstukken maar leken geen manieren te hebben gevonden om dit te agenderen, te 'structuraliseren' en te bevechten samen met mensen met een lvb. Hoewel zij eigen wegen leken te vinden om beleid vorm te geven is van 'verzet' dus geen sprake (Zie ook: Trappenburg et al., 2019). Professionals zijn als uitvoerenden, de uiteindelijke makers van beleid, stelde de socioloog Michael Lipsky en noemde dit 'street-level bureaucracy' (Lipsky, 1980). In 'De verhuizing van de verzorgingsstaat' hanteren Evelien Tonkens en Jan Willem Duyvendak ook de term 'street-level bureaucrats' om dit proces bij professionals te duiden. Een belangrijke conclusie is dat professionals andere dingen doen 'dan ze zeggen dat ze doen' (Tonkens & Duyvendak, 2018: 243). Maar hoewel professionals soms een 'eigen agenda' voerden, gebeurt dit vaak 'stil en niet openlijk' (Tonkens & Duyvendak, 2018: 243). Deze ruimte om een eigen aanpak te hanteren, werd wel terugzien bij professionals maar leidden zelden tot belangenbehartiging of verzet.

Er is een verbreding van focus nodig: naast individuele problematiek en maatwerk kan en moet er ook aandacht zijn voor belangenbehartiging, de inrichting van de maatschappelijke kaders en mogelijk verzet daartegen. Mensen met een lvb en professionals verdienen daarbij een faciliterende houding van lokale overheden zodat zij in staat worden gesteld om meer structurele problemen aan te kaarten en op te pakken. Een dergelijke politiserende aanpak lijkt nu te missen, sociaal werkers haken zelfs massaal af (Hoijtink, 2022). Het over de schouder meekijken bij mensen met een lvb, door professionals, biedt een goede start bij het politiseren van de barrières die mensen met een lvb ervaren. Een dergelijke observerende en schaduwende aanpak kan helpen bij het verkleinen van machtsverschillen (Mietola et al., 2017; Høybråten Sigstad & Garrels, 2017) en om mensen een 'stem' te geven.

De strijd die mensen met een lvb leveren verdient tevens serieuze sociologische aandacht. In de inleiding van dit boek werd de signalering van een 'toenemende complexiteit van de samenleving' door het SCP aangehaald om het probleem scherp te krijgen (Woittiez et al., 2014). De Zweedse disability-onderzoeker Anders Gustavson stelde dat in discussies over inclusie maar zelden wordt gerelateerd aan de mate waarin samenlevingen veranderen (2019: 264). Maatschappelijke kaders blijken invloed te hebben op het ontstaan en voortbestaan van beperkingen.[448]

Er lijkt nog weinig aandacht te zijn voor een meer overstijgende aanpak, laten we het verzet noemen. Het politiseren van de problemen die mensen met een lvb ervaren is dus een belangrijke stap, die verder gaat dan het dagelijks ondervangen van individuele problemen.[449] Het 'brandjes blussen' of 'repareren', waar professionals over spraken, zou uiteindelijk minder leidend dienen te zijn in begeleiding en de levens van mensen met een lvb. Het leren zien van structurele oorzaken vraagt om sociologische verbeeldingskracht en het ontwikkelen van een langetermijnvisie op de structurele ongelijkheden en vormen van exclusie. Het ontwikkelen van een degelijke langetermijnvisie is een omvangrijke en vooral complexe taak voor overheden, organisaties en opleidingen omdat het problemen betreft die niet slechts lokaal spelen.

Het leren zien is dus een eerste stap, gevolg geven hieraan vraagt actie en een lange adem. Hoewel het VN-verdrag Handicap zich vooral lijkt te richten op het veranderen van ideeën over beperkingen, mist het scherpte als het gaat om de context waarin beperkingen zich voordoen. Professionele ondersteuning en veilige plekken om mee te kunnen (blijven) doen verdienen daarbij nadrukkelijke aandacht.[450] Al met al veronderstelt dit een transformatie in denken en handelen binnen gesegregeerde settings die van professionals een coachende, luisterende houding vraagt en tegenwicht kan bieden aan de beperkte invloed van mensen met een lvb in zorgrelaties (Barnes & Mercer, 2006). Professionals en mensen met een lvb kunnen dan samen beperkingen die tot nu toe onduidelijk en onzichtbaar waren, zichtbaar maken. Zodat de strijd die mensen met een lvb leveren de erkenning krijgt die het verdient.

448 Disability-onderzoeker Dan Goodley stelt in dit kader: 'One thing we can conclude is that ability and disability are produced together: that is dis/ability is made through capitalism and that this is a precarious thing' (Goodley, 2014: 93).

449 Deze conclusies sluiten aan bij de actuele discussie in Nederland en Vlaanderen over het belang van politisering in het sociaal werk. Recente publicaties zoals 'Sociaal weerwerk' (De Brabander et al., 2021) 'Speelruimte voor identiteit' (Sieckelinck & Kaulingfreks, 2022) en 'Publiek gaan' (Boone & Boutsen, 2022) onderstrepen de betekenis van belangenbehartiging door professionals en oog voor conflict.

450 Hoewel de Engelse hoogleraar Politieke Sociologie Angharad Beckett in 'Disability and Vulnerability' weinig aandacht besteedt aan de regimes van de verzorgingsstaat sluit ze haar boek als volgt af: 'if citizenship is understood as a process of citizen engagement and this engagement is concerned with seeking protection from potential and actual vulnerabilities then the institutions of the welfare state must surely be the most obvious mechanisms for securing such protection. (2006: 197). Beckett benadrukt dus ook de rol van veilige, beschermde plekken voor mensen met beperkingen.

SAMENVATTING

‘HARD WERKEN OM NORMAAL TE ZIJN’

PRAKTIJKEN EN ILLUSIES VAN INCLUSIE

Ooit waren er geen mensen met een licht verstandelijke beperking (lvb). Althans, dat lijken de geschiedenisboeken te suggereren. Mensen met een lvb waren, in tegenstelling tot mensen met zwaardere verstandelijke beperkingen weinig zichtbaar: er waren geen voorzieningen voor hen. Zij woonden, werkten en leefden naast anderen in de lokale omgeving. Wellicht werden zij soms, door andere problemen zoals armoede, geschaard onder een verzamelterm zoals 'onmaatschappelijken', maar beperkingen in het meedoen werden niet gekoppeld aan een lvb. Vandaag de dag is dat wel anders: mensen met een lvb lijken steeds vaker te botsen met de normen en verwachtingen in de samenleving en halen met regelmaat de media. Deze botsingen worden nu vaak verklaard door beperkingen in het 'aanpassingsvermogen', naast een IQ tussen de 50 tot 70 – in Nederland dikwijls opgerekt tot 85. Dit aanpassingsvermogen wordt in internationale definiëringen geduid als '(zelf)redzaamheid'.

We kunnen ons afvragen of de nadruk op gebrekkige redzaamheid of beperkt aanpassingsvermogen de oorzaken van de botsingen die mensen met een lvb ervaren wel afdoende beschrijft dan wel verklaart. Individualiseert zo'n blik niet te veel? Immers, de afgelopen decennia lijken steeds meer mensen met een lvb langdurige ondersteuning te behoeven. Volgens onderzoekers van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) hebben mensen met een lvb in toenemende mate moeite om mee te komen in een complexer wordende samenleving. Door deze botsingen en pogingen om aan te sluiten worden mensen met een lvb als het ware 'zichtbaarder'. Dit is dus niet zozeer een persoonlijke aangelegenheid maar vooral een maatschappelijk vraagstuk dat de verstandelijke beperking, als verklaring, overstijgt. In wetenschap en beleid ligt er om deze reden dan ook steeds meer nadruk op inclusie van mensen met beperkingen.

De toenemende problemen om mee te doen en de botsingen die mensen telkens ervaren, zouden begrepen kunnen worden in termen van in- en exclusie. De groeiende zorgvraag is dan ook voor de hand liggend: om aan te kunnen sluiten en mee te kunnen blijven doen in een veranderende samenleving is ondersteuning noodzakelijk. Zo bezien zijn mensen met een lvb dagelijks in gevecht om het hoofd boven water te kunnen houden. Een respondent in dit onderzoek noemde haar worstelingen en botsingen dan ook treffend een 'dagelijkse strijd'.

Omdat mensen met een lvb met regelmaat buiten de boot vallen, bevreemdt het niet dat zowel activisten, beleidsmakers als onderzoekers een begrip als 'inclusie' frequent inzetten. Inclusie kent daardoor ook nogal wat toepassingen: soms wordt het neergezet als een theorie, een andere keer als heuristisch concept in onderzoek. Daardoor is onduidelijk of inclusie begrepen moet worden als individuele ervaring, of dat het gebruikt kan worden om aanpakken en interventies te beschrijven met betrekking tot de inrichting van de samenleving. Inclusie mist dus gedegen empirische

uitwerkingen en daardoor ontbreekt helder zicht op hoe botsingen van mensen met een lvb in het alledaags leven tot stand komen en hoe zij dit zelf ervaren. Ervaren zij überhaupt 'inclusie'? Deze vraag vormde het startpunt voor mijn studie. De leidende vraag daarbij was:

Hoe wordt inclusie, in alledaagse maatschappelijke participatie en sociale interacties, gedaan en gevoeld door mensen met een lvb, in Nederland maar ook in Noorwegen?

Zou het zo kunnen zijn dat, doordat mensen met een lvb steeds vaker botsen met de 'complexiteit' in de samenleving, beperkingen niet alleen zichtbaarder worden maar ook worden 'gemaakt'? En: kan dit in inzicht bieden in de strijd die zij ervaren? Om richting te geven aan dit onderzoek werd hoofdzakelijk gefocust op het 'alledaagse'. Dit omdat onderzoek naar inclusie zich tot nu toe richt op werk, wonen of onderwijs en schijnbaar triviale vormen van participatie, zoals boodschappen kunnen doen, reizen en relaties met anderen aangaan, nog maar weinig aandacht hebben gekregen.

BELEIDSROUTES NAAR 'INCLUSIE'

Om zicht te krijgen op deze strijd en het ontstaan van beperkingen vormt de 'sociologische verbeeldingskracht' een startpunt. Met deze term stelde de socioloog C. Wright Mills dat we de problemen van individuen altijd in relatie moeten zien tot persoonlijke biografieën en maatschappelijke veranderingen. Dit veronderstelt dat we de 'lens' moeten verruimen om de dagelijkse strijd van mensen met een lvb beter kunnen begrijpen: individuele beperkingen dienen in relatie te worden gezien met de persoonlijke geschiedenissen van mensen en vooral ook met de inrichting van de samenleving.

De handreikingen van het SCP, voor een blik gericht op de samenleving bij het begrijpen van de problemen die mensen met een lvb ten deel vallen, passen in zo'n bredere benadering. In het afgelopen decennium nam het wetenschappelijk onderzoek naar mensen met een lvb toe, in Nederland en daar buiten. Hieruit blijkt dat mensen met een lvb door hun botsingen en pogingen tot aansluiting een 'zenuw' in het samenleven blootleggen. Deze botsingen maar ook de strategieën die mensen ontwikkelen, vormden het beginpunt van het empirisch onderzoek. Dit werd afgezet tegen het begrip van inclusie in wetenschap en beleid. Er speelt immers, in de vorm van het VN-verdrag Handicap een omvangrijke strijd om 'inclusie'. Dit verdrag werd inmiddels al door 186 landen geratificeerd en legt sterke nadruk op de achtergebleven positie van mensen met een beperking. Het zal dan ook niet verbazen dat het VN verdrag-Handicap exclusie tegen wil gaan en zich vooral richt op het stimuleren van 'inclusie' van mensen met beperkingen.

Bij deze inclusie-ambitie kunnen twee belangrijke kanttekeningen worden geplaatst.

Allereerst: de categorisering van wat een lvb omvat. Hoewel zwakbegaafde mensen (met een IQ tussen de 70 en 85) in veel landen niet beschouwd worden als verstandelijk beperkt (en ook niet onder het label lvb worden geschaard) vragen ook veel van deze mensen om meer zorg. En dit geldt niet slechts voor Nederland. Het ligt dan voor de hand om de erkenning van de strijd die mensen met een lvb ervaren niet te laten stoppen bij een IQ-grens. Bovenal verdienen de botsingen en de barrières die zij ervaren serieuze aandacht.

Ten tweede speelt de term 'inclusie' een belangrijke rol in het debat. Inclusie vormt vandaag de dag een belangrijk doel in beleid en in de praktijk van ondersteuning van mensen met een lvb. Hoe inclusie wordt begrepen is dan ook belangrijk. Echter dat is verre van eenduidig. Het in 2016 geratificeerde VN verdrag-Handicap vormt een belangrijke achtergrond waartegen de genoemde botsingen en barrières kunnen worden geplaatst. Daar doorheen speelt, de zaak complicerend, de Nederlandse participatiebeleidscontext met een nadruk op activering en redzaamheid.

Door het tegelijkertijd actueel zijn van het VN-verdrag en de beleidscontext gericht op activering, ontstaan twee beleidsroutes naar inclusie. Deze komen in hoofdstuk 3 aan de orde. Activeringsbeleid is verankerd in wetgeving en omvat allerlei verwachtingen en verplichtingen, terwijl het VN-verdrag Handicap op (mensen)rechten stoelt en veel ruimte biedt bij implementatie. Voor mensen met een lvb kennen beide beleidsrichtingen een aantal beperkingen in het streven naar inclusie: Het VN-verdrag Handicap lijkt door zijn vrijblijvendheid een 'hiërarchie van beperkingen' te bewerkstelligen: zij die het eerst hun stem laten horen, malen het eerst. Mensen met een lvb lijken hier aan het kortste eind te trekken. Het participatiediscours zet daarentegen sterk in op redzaamheid en eigen, individuele verantwoordelijkheid. De uitnodiging tot meedoen omvat dan ook een verplichting. Terwijl we weten dat meedoen voor mensen met een lvb steeds moeilijker wordt. De routes kennen ook raakvlakken: ze veronderstellen beide een transformatie in denken over 'inclusie'. De oplossingsrichtingen blijken echter divergerend te zijn. Daarmee ontstaat voor mensen met een lvb een soort januskop in beleid die vooral laat zien dat het nastreven van inclusie een duidelijke omlijning vraagt, iets dat nu nog ontbreekt. Bovendien is het de vraag of de normatieve, nogal ideologische invulling van inclusie in beleid wel strookt met de ervaringen in de praktijk.

Omdat inclusie in beleid divers lijkt te worden begrepen, vormt het definiëren van inclusie een belangrijke stap in de opzet en uitvoering van het onderzoek. Dit gebeurt in hoofdstuk 2 door inclusie, in navolging van andere auteurs, op te vatten als een

wisselwerking tussen verschillende soorten relaties aan de ene kant en vormen van participatie aan de andere. Deze indeling vormt ook de indeling van de empirische delen in dit boek. Het eerste empirische deel omvat hoofdstuk 4, 5 en 6 en gaat over drie soorten relaties van mensen met een lvb. Het laatste deel beslaat in twee hoofdstukken (7 en 8) participatie op diverse plekken.

EEN LENS VOOR 'PRAKTIJKEN VAN IN- EN EXCLUSIE'

Het hart van het boek bestaat uit de ervaringen van mensen met een lvb: over het aangaan van relaties en het alledaagse meedoen in het publieke domein van de samenleving. Deze ervaringen kon ik optekenen door anderhalf jaar lang op te trekken met 33 mensen met een lvb, in drie Nederlandse gemeenten. Hetzelfde gebeurde tijdens een half jaar in Noorwegen, waar ik 9 mensen volgde. Dit optrekken en volgen bestond uit intensief en soms langdurig 'schaduwen' met participerende observaties, interviews en diverse andere creatieve onderzoeksmethoden. Bij de opzet van het empirisch onderzoek werden ervaringsdeskundigen betrokken. Er werden ook mensen uit het netwerk, professionals, coördinatoren, gedragsdeskundigen en beleidsmedewerkers bevraagd. Op deze manier is een omvangrijke dataset ontstaan.

Voor het interpreteren van alle bevindingen blijken de ideeën van de Belgische politicologe en filosofe Chantal Mouffe en van de Amerikaanse filosofe Judith Butler bruikbaar (hoofdstuk 2). Hun beider denkbeelden zijn gestoeld op een 'radicale negativiteit' die de mogelijkheid geeft om de andere kant van dingen te leren zien. Dus wat inclusie niet is en wat niet normaal is in een bepaalde context. Vooral deze context is voor beide denkers belangrijk en vormend voor wat inclusie is en hoe beperkingen ontstaan. Door deze overeenkomst in het denken van Mouffe en Butler zijn ze naast elkaar te gebruiken. Hoewel Mouffe en Butler zich in hun werk niet uitgesproken hebben over de toepasbaarheid van hun opvattingen op de positie van mensen met een (licht) verstandelijke beperking, leveren deze ideeën, vooral in combinatie met elkaar, verschillende ankerpunten op. Het conflict-theoretische kader van Mouffe - voor het begrijpen van inclusie - gecombineerd met Butlers ideeën over 'performativiteit', helpt om te leren begrijpen hoe beperkingen worden 'gemaakt' en bestendigd.

Om te beginnen met Mouffe: volgens haar komen conflicten altijd en overal voor. Botsingen zijn dus onvermijdelijk en volgens Mouffe nodig om verandering te weeg te brengen. Praktijken van in- en exclusie zijn geen vrolijk toneel van ervaringen van belonging maar zijn doordrenkt met conflict. Het in kaart brengen van vormen van macht, verschil en conflict biedt volgens Mouffe inzicht in hoe mensen vormgeven aan inclusie. Zij is daarbij kritisch over het begrijpen van inclusie als 'erbij horen', omdat dit verschil in de kiem kan smoren en omdat het niet de 'politieke potentie' van de alledaagse interacties van mensen in de gemeenschap erkent. Mouffe spreekt daarom

liever over 'competing forms of identification': vooral conflict kan volgens haar zorgen voor de diversiteit die onlosmakelijk verbonden is aan inclusie. Doordat mensen worden buitengesloten of botsen wordt zichtbaar waar mensen worden beperkt en kunnen ook veilige, 'andere plekken' ontstaan. Deze manier van kijken kan helpen bij het begrijpen van de botsingen van mensen met een lvb.

Mouffe maakt daarbij onderscheid tussen *agonismen* (situaties waarin conflict kan zorgen voor duiding en onderhandeling) en *antagonismen* (situaties waarin conflict overgaat in een onhoudbare situatie). Agonismen gaan dus over het zichtbaar maken van verschil (en andersheid) en zijn daarmee de kern van 'het politieke'. Vertaalt naar deze studie zijn dit de botsingen, eigen strategieën en dagelijkse worstelingen bij de participatie van mensen met een lvb. Wanneer deze conflicten genegeerd worden kunnen zij leiden tot antagonistische situaties van bijvoorbeeld eenzaamheid, zelfafsluiting of verslaving. Mouffes kader spoort aan om agonismen te leren zien door botsingen en eigen strategieën, verschil en gevoelens van mensen met een lvb uitgebreid te onderzoeken. Deze aspecten vormen kapstokken voor het empirisch onderzoek.

Butler stelt dat identiteit *discursief* wordt gevormd en dat mensen zich gedragen naar hoe zij dit geleerd hebben. Daarmee passen mensen zich, vaak onbewust, aan het heersende 'discours' en de bestaande machtsrelaties aan. Zo bevestigen en reproduceren zij zelf ook dit discours. Het discours gaat hier over hoe een lvb wordt begrepen, en hoe hierover wordt gepraat, gedacht, geschreven en dus over hoe mensen met een lvb worden benaderd, behandeld en bezien. Deze handeling is belangrijk, hier kunnen beperkingen dus ook worden gemaakt (en wegnomen). In- en exclusie staan dus niet los van hoe beperkingen ontstaan. Anders gezegd, hoe beperkingen wel of niet ontstaan, karakteriseert de praktijk van in- en exclusie. Het is belangrijk dit verband te begrijpen. De combinatie van de gedachte dat conflicten verschillen zichtbaar kunnen maken (Mouffe) met het idee dat beperkingen mede ontstaan op basis van heersende opvattingen en machtsverhoudingen (Butler) levert aanknopingspunten om de samenhang tussen beperkingen en praktijken van in- en exclusie te begrijpen.

Begrepen als een 'praktijk' blijkt inclusie of exclusie niet slechts iets te zijn wat mensen met een lvb 'overkomt'. Zij zoeken regelmatig zelf aansluiting. Hoewel mensen met een lvb zich soms moeten schikken en aanpassen of weinig invloed hebben in bepaalde situaties, vormen ze eigen manieren in de omgang met anderen en ontwikkelen ze strategieën voor participatie. Deze manieren en strategieën vormen de rode draad door de empirische hoofdstukken, omdat ze licht werpen op hoe mensen met een lvb omgaan met familie, anderen en professionals, en op hoe ze meedoen op verschillende plekken. Eerst zijn de relaties aan de beurt: achtereenvolgens 'sterke bindingen'

(hoofdstuk 4), zwakke bindingen (hoofdstuk 5) en ten slotte de binding met professionals (hoofdstuk 6). Daarna volgen twee vormen van participatie: meedoen op mainstream plekken (hoofdstuk 7) en meedoen in meer gesegregeerde plekken (hoofdstuk 8).

ZWAKTEN VAN 'STERKE BINDINGEN'

Families die zorg en ondersteuning verlenen aan een familielid met een lvb (doorgaans een kind, broer of zus), ontwikkelen vaak een *intern zorgsysteem* met eigen routines en structuren die invulling geven aan de relaties. Familieleden ervaren het bieden van zorg soms als zwaar en moeilijk. Ze zien de vooruitgang die een familielid met een lvb boekt soms als hun eigen, persoonlijke prestatie. Daarmee eisen zij ruimte op. Ook stellen zij verwachtingen en voorwaarden en hanteren ze, door het telkens weer benoemen en verbinden van ongewenste gedragingen aan beperkingen, 're-iteratieve praktijken'. Zo komen beperkingen op verschillende manieren 'performatief' tot stand in relaties.

Ondersteuning door familie blijkt dikwijls gebaseerd op een wankele interne verbondenheid: betrokkenheid kent duidelijke grenzen. Deze interne verbondenheid is niet slechts gebaseerd op liefde en aandacht maar gaat samen met betutteling en controle. In het omgaan met deze uitingsvormen en de beperkingen die aan hen worden toegeschreven ontwikkelen mensen met een lvb een eigen *repertoire* aan strategieën: soms gaan ze de strijd aan, andere keren is er berusting. Vormen van identificatie blijken dan ook *strijdig met elkaar* te zijn en tegelijkertijd *naast elkaar* te bestaan. Familierelaties zijn dus niet slechts inclusief en warm maar kennen ook schaduwkanten. Zo zorgen misbruik en mishandeling voor beperkingen die lang doorwerken. Familie is daarmee niet vrij van risico en kan zelfs ook onveilig en riskant zijn. Ook vriendschappen kunnen tegelijkertijd ondersteunend en manipulerend of gevaarlijk zijn. Soms gaan steun, identificatie en misbruik hand in hand. Dit kan voor mensen leiden tot het schakelen tussen elkaar aanvullende, maar ook strijdige 'werelden'. Mensen met een lvb navigeren dan tussen veilige en onveilige omgevingen.

Al met al blijken de relaties van mensen met een lvb en hun families en vrienden vaak weinig gekenmerkt te worden door wederkerigheid en (onvoorwaardelijke) steun. 'Sterke bindingen' blijken niet zo stabiel en harmonieus te zijn: er is strijd, er worden beperkingen opgevoerd en er komen machtsverschillen aan de oppervlakte. Er worden mechanismen van insluiting zichtbaar maar mensen sluiten zich ook af. Deze praktijken bestaan naast elkaar en lopen in elkaar over. Familie en vrienden kunnen bijdragen aan het ervaren van inclusie (en exclusie), maar maken zelf ook onderdeel uit van deze praktijken. Hoe beperkingen worden gemaakt en hoe inclusie wordt ervaren is daarmee sterk relationeel. De verschillende dynamieken in de relaties

laten zien dat praktijken vaak een stuk dynamischer en grilliger zijn dan een term als 'sterke bindingen' doet vermoeden. Dat vraagt om erkenning van de complexiteit in sterke bindingen en een zekere voorzichtigheid bij de inzet van familie en vrienden. Dit impliceert nuancering in beleid, een heroverweging van de inzet van familie bij ondersteuning en een 'waakvlamfunctie' van ondersteuners.

ONTMOETINGEN MET 'ONBEKENDE ANDEREN'

Dit boek beschrijft drie praktijken of soorten ontmoetingen bij 'zwakke bindingen': zelfafsluiting, ingesloten worden en aansluiting zoeken. Zelfafsluiting komt regelmatig voor. Mensen met een lvb leven dan in *eenzaamheid naast anderen* en sluiten zich op verschillende manieren af van anderen. De eigen woning verwordt tot een geïsoleerde plek, met eenzaamheid, depressie of verslaving tot gevolg. In andere gevallen blijken mensen met een lvb maar moeilijk aan te kunnen sluiten in het publieke domein. Zelfafsluiting blijkt samen te kunnen gaan met het hebben van een sociaal netwerk en is dus niet zo definitief als het klinkt. Mensen kunnen zich ook op de ene plek gevestigd voelen terwijl zij op een andere plek een buitenstaander zijn. De plek blijkt belangrijk voor de ontmoetingen die mensen hebben. De mate van gevestigd zijn in een omgeving wordt beïnvloed door hoe lang iemand ergens woont: verhuizing kan dan ook een ingrijpende gebeurtenis zijn, met flinke impact op hoe inclusie wordt ervaren.

Sommige mensen met een lvb hebben een aanzienlijk netwerk met vrienden en kennissen die zij regelmatig ontmoeten. Daarin spelen buurtbewoners echter zelden een grote rol. Op straat kan wel een zekere mate van *publieke vertrouwdheid* worden ervaren*:* er wordt gegroet, er is herkenning en soms ook een vluchtige ontmoeting en deze vormen van herkenning worden meestal erg gewaardeerd. Het herkennen van elkaar is daarmee een vorm van erkenning, al leidt dit niet direct tot insluiting. De complexiteit ligt hier in de condities die ten grondslag lagen aan het meedoen. Insluiting kan situationeel ontstaan in sportverenigingen, clubs of andere plaatsen op basis van tijdelijke identificatie met anderen. Om ingesloten te blijven moet echter doorlopend worden voldaan aan bepaalde *voorwaarden* en de verwachting tot aanpassing. Insluiting gaat daarmee gepaard met een sterke beklemtoning van 'wat hoort' (op een bepaalde plek, in een bepaalde situatie) en een accent op de naleving en opvoering hiervan. Of mensen met een lvb naast relatief onbekende anderen kunnen meedoen in clubjes, verenigingen en groepjes, hangt dus samen met de gestelde *grenzen* en *doelen* op die plekken. Mensen met een lvb gedragen zich vaak strikt volgens deze normen en protocollen en zij vinden maar zelden ruimte om normen anders te interpreteren of bij te schaven wanneer zij eenmaal zijn ingesloten. Meedoen betekent dan aanpassing aan de situatie. Een strategie die mensen met een lvb hanteren, is het benadrukken van de andersheid van anderen (met een lvb). Plekken die mogelijkheden tot insluiting bieden vormen zo *disciplinaire praktijken* met nadruk op aanpassing en weinig ruimte voor agency.

Wanneer mensen met een lvb zelf *aansluiting* zoeken ontstaat 'onderhandeling' over posities. Een strategie die zij hanteren is het benadrukken van beperkingen om andersheid zichtbaar te maken. Dat zij hierdoor als 'beperkt' worden gezien levert op dat anderen rekening met hen kunnen houden in een bepaalde situatie. Mensen met een lvb zoeken echter vaak aansluiting in situaties en met mensen die zij als *veilig* beschouwen (zoals ouderen) en waar verschillen juist niet opvallen of worden benadrukt. Beperkingen kunnen dan als het ware even wegvallen. Dat gebeurt soms ook op (commerciële) 'third places' zoals supermarkten waar 'ontmoetingen' ontstaan. Of tijdens activiteiten met gedeelde doelen, duidelijke normen en mogelijkheden voor interactie en tijdelijke identificatie.

Ontmoeting met 'onbekende anderen' blijkt dus niet eenvoudig. Meedoen lijkt nogal eens beperkt te zijn tot fysieke aanwezigheid. Mensen met lvb lijken, bij maatschappelijke participatie, tweederangsburgers te zijn: zij missen ontmoeting en verbinding met anderen. Hoewel mensen met en zonder een lvb naast elkaar wonen en leven en zij soms meedoen aan dezelfde activiteiten, komt er maar zelden ontmoeting tot stand. Er zijn wel vluchtige en oppervlakkige ontmoetingen, en mensen met een lvb stellen die zeer op prijs. Deze verdienen daarom meer waardering. Ook kan, door het zelf initiëren van ontmoetingen en het zich eigen maken van de ruimte of context, identificatie met de plek en anderen ontstaan. Daarmee raken mensen uit hun 'secure routine' en wordt er (nieuwe) betekenis gegeven aan settingen. Door de agency die mensen aan de dag leggen *nuanceren* zij als het ware het onderscheid tussen ingesloten en buitengesloten worden en wordt een meer actieve praktijk zichtbaar.

NABIJHEID VAN DE PROFESSIONAL

Relaties tussen professionals en mensen met een lvb zijn niet slechts functioneel en ondersteunend, maar vooral verbindend. Deze relaties worden gekenmerkt door voortdurend laveren tussen dichtbij laten komen en afstand nemen. Dit laveren wordt geïllustreerd door drie verschillende mechanismen: mensen met een lvb ervaren professionals als goede vrienden, een eerste hulp of laatste strohalm bij problemen. Daar ontstaan verschillende afhankelijkheden waarbij telkens een dynamiek van vertrouwen en wantrouwen speelt.

Ontmoetingen met begeleiders blijken belangrijke momenten voor veel mensen met een lvb en het zijn vooral die relaties zelf die waardevol zijn. Professionele relaties blijken dé plek te zijn om een *verscheidenheid* aan emoties te delen, om kwetsbaarheid te tonen en te bespreken en strategieën vorm te geven. Begeleiders zijn zowel aanspreekpunt, luisterend oor als verkenners van kwetsbaarheden en staan 'dichtbij' mensen met een lvb. Wederkerigheid in de relatie is daarbij niet zwaarwegend: vooral de opgebouwde vertrouwensrelatie blijkt voorwaardelijk voor emotionele ondersteuning. De structuur

en regelmaat, de verdeling van taken en verantwoordelijkheden, bieden ruimte voor gedragingen die lijken te passen bij 'sterke bindingen'. Voor veel mensen met een lvb is de begeleider dan ook een 'professional friend' die een primaire plek inneemt, een knooppunt vormt in het netwerk en tekort aan ontmoeting met anderen kan compenseren.

Verschil en aandacht voor kwetsbaarheid blijken voorwaarden die ten grondslag liggen aan vertrouwen. Dit impliceert een relatie waarin overleg, een luisterend oor en meedenken centraal staat met oprechte interesse, vriendschappelijkheid en humor. Professionele relaties zijn ook *afhankelijkheidsrelaties* die negatief kunnen worden versterkt door professionele taal en het 'discours' rondom beperkingen. De normeringen en waarderingen die professionals hanteren kunnen een 'uitsluiting van binnenuit' veroorzaken waartegen mensen met een lvb zich soms verzetten. Professionals interpreteren dit verzet dan niet als zodanig, maar als gebrekkige acceptatie van beperkingen. Hoewel professionals soms als vriend worden gezien, kan ondersteuning ook worden ervaren als inbreuk op persoonlijke vrijheid en autonomie.

Formele relaties kunnen dus bijdragen aan gevoelens van vriendschap, geborgenheid en 'insluiting' en zo zelf een waardevolle praktijk vormen. Door slechte arbeidsvoorwaarden is de duurzaamheid van ondersteuning de laatste jaren sterk onder druk komen te staan. En daarmee de inherente waarde van deze relatie. Dit vraagt om een herwaardering van de 'formele relatie' in beleid en een nadruk op duurzaamheid in formele relaties. Herwaardering gaat echter nog een stap verder: zij veronderstelt een coachende houding en focus op belangenbehartiging van professionals. Hoewel professionals nu vooral druk zijn met de waan van de dag en zich voegen naar het huidige beleid, onderkennen zij de grotere, structurele problemen waar mensen met een lvb mee te maken hebben. Hier speelt een 'democratisch tekort' bij professionals: 'tegenmacht' blijkt moeilijk te organiseren en in positie te brengen.

ONDER DE MENSEN KOMEN

Mensen met een lvb hanteren allerlei strategieën bij het meedoen in 'mainstream' voorzieningen en activiteiten in het publieke domein. Alledaags meedoen blijkt best omvattend: ook hier ontstaan beperkingen. Het gaat daarbij niet altijd om wat er wordt gezegd, maar ook om de context en wat niet wordt gezegd. Ook eerder opgedane ervaringen spelen vaak een belangrijke rol: meedoen is soms lastig wanneer het vertrouwen is geschaad.

Daarnaast spelen andere contextuele aspecten die kunnen worden begrepen als 'regulerende praktijken'. Deze zijn ingebed in omgangsvormen en ongeschreven regels of de inrichting van voorzieningen en activiteiten. Zo worden beperkingen

in participatie gevormd en bestendigd door communicatie en informatieoverdracht. Maar ook door schulden of een gebrek aan financiële middelen. Door botsingen vinden mensen eigen wegen: daarbij vragen zij om hulp aan mensen in hun netwerk maar ook een organisatie als de voedselbank biedt hulp en vervult een sociale functie die mensen met een lvb waarderen. In andere gevallen ontwikkelen mensen een zekere inventiviteit, maar geldgebrek kan ook leiden tot langdurige perioden van armoede en het diep wortelen van zorgen en stress.

Daardoor missen mensen autonomie bij het winkelen of reizen en ervaren ze continu druk om zich aan te passen aan wat hoort en wat normaal is, om zo op te gaan in de menigte en omgeving. Mensen verhullen beperkingen dan ook en doen hun uiterste best om te voorkomen dat ze zichtbaar worden. De 'anonimiteit' van de mainstream biedt daar een zekere ruimte voor, toch blijkt dit vaak slechts van tijdelijke aard te zijn en is het risico om op te vallen voortdurend aanwezig. Dan kan opstandigheid, woede of teleurstelling ontstaan.

Meedoen in het publieke domein is dikwijls best moeilijk voor mensen met een lvb. Dit komt niet uit de lucht vallen: rapporten van de Wetenschappelijke raad voor regeringsbeleid (WRR) en het SCP wezen de laatste decennia al vaker op een complexer wordende samenleving waarin meer redzaamheid wordt gevraagd van mensen. Hoewel mensen met een lvb, in de definiëring van de beperking, een gebrekkig aanpassingsvermogen wordt toegewezen, blijkt dat ze continu bezig zijn zich aan te passen. Voor mensen met een lvb staat het (niet willen) *opvallen*, en daarmee de angst om buiten de boot te vallen, centraal. Meedoen in de mainstream is voor hen een ware evenwichtsoefening en regelmatig ook een strijd.

GESEGREGEERDE PLEKKEN: GEEN ECHTE INCLUSIE?

Mensen met een lvb participeren zowel in mainstream plekken als in meer veilige, afgebakende voorzieningen. Participatie vindt dus ook plaats binnen speciale, afgezonderde omgevingen zoals trainingshuizen, kleinschalige woonvoorzieningen, beschermde werkplekken en dagbesteding, speciaal onderwijs of exclusief voor hen georganiseerde activiteiten en clubs. Deze verschillende vormen van participatie, vaak met anderen met beperkingen, ontstaan meestal vanuit professionele organisaties die activiteiten in een afgezonderde, beschermde omgeving faciliteren, *naast* het publieke domein. Dergelijke afgebakende plekken, ook wel gesegregeerde plekken genoemd, worden nu geregeld gezien als tegengesteld aan inclusie. Maar het is de vraag of een dergelijke scheiding tussen mainstream en gesegregeerd op die manier wel bestaat.

Mensen met een lvb voelen zich vaak veilig binnen gesegregeerde plekken. Ze gaan daar contacten met anderen aan, sluiten aan bij activiteiten, kunnen zaken bespreken

met anderen maar ook hun mening en gevoelens uiten. Mensen met een lvb kunnen binnen deze plekken nieuwe dingen leren en nieuwe plekken betreden. Ze kunnen zich er verbonden, veilig en erkend voelen. Maar bovenal kunnen zij zich een identiteit, - op die plek, op dat moment - aanmeten. Samen leven en werken met anderen met beperkingen kan een gevoel van veiligheid en verbinding kweken. De woonvorm kan een thuis worden, de beschutte werkplek of dagbesteding wordt soms als onmisbaar ervaren. Gesegregeerde plekken lijken dus best veel voorwaardelijke ruimte te bieden voor 'inclusie'.

Mensen met een lvb kunnen dergelijke veilige plekken soms gebruiken als 'springplank' voor nieuwe activiteiten buiten die veilige wereld, met de mogelijkheid tot terugtrekken. Maar zij laten ook een tegenstrijdigheid zien: vaak wensen ze 'op zichzelf' te wonen of een 'gewone baan' te hebben, maar benadrukken tegelijkertijd de veiligheid en ruimte, die ze alleen binnen gesegregeerde settings ervaren.

Woongemeenschappen, dagbestedingsactiviteiten en werkplekken kennen vaak een eigen cultuur en zijn verbindende plekken. Maar mensen kunnen zich er ook terugtrekken in veiligheid, weg van participatie in de mainstream. Toch ontstaat daar niet vanzelfsprekend een *counterpublic:* het ontbreekt aan een georganiseerde 'tegencultuur' om te werken aan belangenbehartiging. Hoewel deze plekken dus wel de potentie in zich dragen van een tegencultuur krijgen zij nog maar zelden deze invulling. Gesegregeerde plekken blijken bovendien niet louter veilig: er worden ook beperkingen benadrukt: mensen met een lvb handhaven binnen deze context ook zelf het discours over wat normaal is en wat niet. Ook professionals dragen hier soms aan bij. Er ontstaat bovendien pestgedrag en stigmatisering tussen mensen met een lvb onderling. Dit gebeurt niet slechts om anderen binnen de groep op hun beperkingen te wijzen, maar vooral om zelf beter uit de bus te komen en zich beter te voelen over eigen beperkingen. Gesegregeerde settings zijn daarmee niet per se harmonieuze 'safe havens' maar plekken waar verschillen zichtbaar kunnen worden.

CONCLUSIES: VIER PRAKTIJKEN VAN IN- EN EXCLUSIE

Mensen met een lvb in Nederland ervaren dus vaak een dagelijkse strijd door gebrekkige ruimte voor 'andersheid'. Daarin wordt een tegenstelling zichtbaar: in beleid lijkt inclusie nogal harmonisch begrepen te worden, als een gevoel van 'erbij horen', terwijl in het empirisch onderzoek praktijken van in- en exclusie grillig en ambivalent blijken te zijn. Daarmee lijkt beleid ver af te staan van hoe mensen (met een lvb) in de praktijk betekenis geven aan 'inclusie' en hoe zij dit ervaren. De empirische hoofdstukken brengen deze weerbarstige praktijken en deze andere betekenis van 'inclusie' in beeld. Hier wordt de dynamiek van in– en exclusiepraktijken zichtbaar en die contrasteert sterk met beleidsverwachtingen. Ondanks de goede bedoelingen in beleid is er nog

weinig oog voor de strijd die mensen met een lvb dagelijks moeten leveren. Het lijkt er dan ook op dat zij met een kluitje het riet in worden gestuurd. Omdat meedoen steeds moeilijker en complexer lijkt te worden ligt het voor de hand om juist te richten op belangenbehartiging, structurele aanpassingen, het zoeken naar 'andere plekken' en in te zetten op ondersteuning. Wanneer hier niet aan tegemoet kan worden gekomen dan is inclusie slechts een modewoord en een lege huls.

Mensen met een lvb laten telkens opnieuw zien dat de problemen die zij ervaren niet slechts aan hun verstandelijke beperking is gekoppeld maar aan veel meer aspecten. Door hun botsingen te leren zien als (agonistische) conflicten met het (samen) leven in de maatschappij, wordt zichtbaar dat beperkingen voor mensen met een lvb ontstaan (of worden weggenomen*) in een bepaalde context, in relatie met anderen en dat dit sterk situationeel is*. De sociologie kan een bijdrage leveren aan het beter begrijpen van de conflicten die mensen met een lvb ervaren door het belang van deze drie aspecten te berde te brengen in het gesprek over beperkingen. Dit is hard nodig, aangezien het huidige discours – met nadruk op individuele beperkingen – niet toereikend is voor het begrijpen van de toenemende problemen van mensen met een lvb om mee te doen en aan te sluiten.

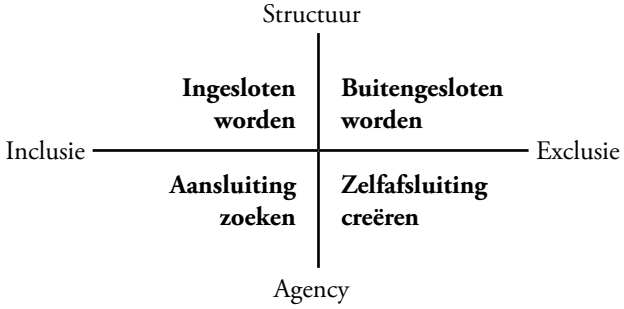
Dat de context belangrijk is voor het leren begrijpen van hoe beperkingen tot stand komen, dat sociale relaties hier een rol in spelen en dat het ook per situatie kan verschillen of en hoe beperkingen tot stand komen: dit alles heeft dit gevolgen voor hoe 'inclusie' wordt begrepen. Het vertrekpunt van dit onderzoek was dat er meer is dan een strikt onderscheid tussen inclusie en exclusie. Dit pleit voor een meer 'ontspannen' kijk op inclusie: praktijken van inclusie (en ook exclusie) kunnen voorkomen op verschillende plekken, ook op plekken die doorgaans beschouwd worden als tegengesteld aan het inclusie-ideaal. Deze andere blik is niet alleen nodig omdat meedoen in de mainstream lastig blijkt, maar ook omdat het geen recht doet aan ervaringen mensen met een lvb. Want zij ervaren daar namelijk regelmatig wel degelijk insluiting: zij participeren er en gaan er sociale relaties aan. Dat vraagt naast deze ontspannen kijk ook om een meer realistische benadering: het erkennen van verschillende praktijken van in- en exclusie.

Praktijken van in- en exclusie kennen ook een actieve component die een zekere mate van 'agency' veronderstelt. Daarmee kan de 'lading' van inclusie veranderen: het is niet slechts iets wat mensen overkomt, maar inclusie komt tot stand door interactie met anderen. Dit is afhankelijk van verwachtingen en handelingen in bepaalde situaties maar ook met de voorwaarden en normen van een zekere context.

Op basis van het empirisch onderzoek vallen vier praktijken van in- en exclusie te onderscheiden: ingesloten worden, buitengesloten worden, aansluiting zoeken en je afsluiten. Deze vier praktijken zijn niet strikt van elkaar te scheiden, ze wisselen elkaar af en kennen een zekere *veranderlijkheid*.

Mensen met een lvb ervaren de praktijk van *ingesloten worden* wanneer zij kunnen participeren in activiteiten, in groepen en op plekken waar zij anderen kunnen ontmoeten. Het is niet slechts een passieve praktijk: de actieve component wordt zichtbaar doordat mensen telkens handelen om ingesloten te blijven. De praktijk van uitsluiting, of *buitengesloten worden*, ervaren mensen met een lvb wanneer toegang tot activiteiten of plekken moeilijk is. Ook dit blijkt niet slechts een passieve uitkomst, maar ook het resultaat van de wisselwerking tussen verschillende praktijken: mensen die in de ene situatie zelf worden buitengesloten, kunnen in een andere situatie anderen buitensluiten.

Mensen met een lvb blijken ook vaak actief *op zoek naar aansluiting*: Dit wordt zichtbaar in pogingen en strategieën van mensen met een lvb om verbinding aan te gaan met anderen. Maar aansluiting op plekken in het mainstream domein blijken ingewikkeld. *Zelfafsluiting* tot slot kan ontstaan wanneer (inter)actie eindigt en mensen met een lvb zich beschermen of afschermen. Hoewel dit soms zelf gekozen lijkt, is het veel complexer en zelfs een vorm van strijd. Schematisch weergegeven zien deze praktijken er als volgt uit.



BLIK OP HET NOORDEN

In Noorwegen blijken vergelijkbare praktijken van in- en exclusie te bestaan: ook daar ontwikkelen mensen met een lvb strategieën die soms strijdig zijn met de nogal idealistische inclusie-idealen in beleid. De ondersteuning is in Noorwegen anders ingericht dan in Nederland: met een gering beroep op familie en de omgeving en een grotere rol voor professionals. Daardoor ontstaan familierelaties die minder worden gekenmerkt door ondersteuning of zorg. Maar ook ontstaat soms een sterke affectieve

afhankelijkheid van professionals, ondanks beleidsaandacht voor zelfbeschikking. Mensen met een lvb zijn voor emotionele ondersteuning en menselijk contact met regelmaat aangewezen op professionals.

Meedoen in reguliere voorzieningen is vaak lastig voor mensen met een lvb in Noorwegen: hoewel zij soms naast anderen konden meedoen ontstaan niet vanzelfsprekend (wederkerige) relaties. Er blijkt weinig contact met buren en mensen in de directe omgeving en ontmoeting vindt vooral plaats op overbruggende 'convivial' plekken. Vaker is echter sprake van werelden die niet of maar weinig met elkaar in aanraking komen.

Net als in Nederland zijn mensen met een lvb op zoek naar aansluiting op plekken die veilig en afgebakend zijn. Zij zoeken dus 'safe havens', mede omdat zij de mainstream samenleving nogal eens als onveilig en risicovol ervaren. Daarom zoeken mensen veiligheid en nabijheid van anderen met beperkingen of kwetsbare anderen (zoals ouderen) waardoor een 'parallelle wereld' ontstaat: mensen wonen en werken dan grotendeels in deze beschermde wereld. En dat terwijl het beleid in Noorwegen zich momenteel en in het recente verleden juist richt op normalisatie en de-institutionalisering.

Wat de studie in Noorwegen bovenal laat zien is dat er een kloof is wat inclusie omvat op papier en hoe dit zich uit in de praktijken van in- en exclusie. Deze kloof lijkt door de idealistische en vooruitstrevende invulling van 'inclusie' nog groter dan in Nederland. De inrichting van de verzorgingsstaat heeft wel gevolgen voor mensen hun leven maar de ervaren praktijken van in- en exclusie blijken grotendeels overeenkomstig.

AANBEVELINGEN

De studie kent door de ideeën van Mouffe en Butler een betrekkelijk abstract theoretisch kader en botst door het benadrukken van de context, de situatie en het relationele bij het tot stand komen van beperkingen soms met het huidige discours over mensen met een lvb. De gegevens en interpretaties zijn waardevol gebleken om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden. En daarmee is zowel meer zicht ontstaan op het begrip 'licht verstandelijke beperkingen' als op 'inclusie'. Botsingen van mensen beschouwen als individuele beperkingen is problematisch, net als het idealistisch invullen van 'inclusie' in beleid.

De uitkomsten van deze studie veronderstellen een ander begrip van inclusie: niet als iets wat mensen 'overkomt' maar als een dynamische, weerbarstige praktijk die verschillende vormen kent. Dat vraagt om een zekere ontvankelijkheid voor diversiteit en andersheid, in plaats van het nastreven van een universeel en tamelijk vaag

uitgangspunt waarbij iedereen 'erbij hoort'. Het erkennen van deze vormen en de wisselwerking hiertussen biedt aanknopingspunten voor een andere benadering en aanpak. Mede op basis van drie focusgroepsessies met ervaringsdeskundigen met een lvb zijn vier aanbevelingen geformuleerd. Deze gelden voor beleidsmedewerkers en professionals in het sociaal werk.

1. Stimuleer agency in plaats van redzaamheid. De strategieën die mensen met een lvb ontwikkelen bieden houvast voor ondersteuning en coaching. Bij het schakelen tussen verschillende praktijken van in- en exclusie kan professionele ondersteuning een belangrijke voorwaarde zijn. Daarmee komt, in plaats van een nadruk op zelf- en samenredzaamheid, een systeemgerichte benadering van beperkingen en het behartigen van belangen meer voorop te staan. Participatie- en inclusiebeleid krijgt vooral waarde als het de verschillende vormen van agency van mensen met een lvb serieus neemt en erkent. Dit impliceert dat beleid dient te focussen op vrijheden (en kansen) en verlangens (en belangen), in plaats van dat het een eenzijdige nadruk legt op verantwoordelijkheden en 'eigen krachten' van mensen. Het samen optrekken van beleidsmakers met mensen met een lvb en 'self-advocacy'-groepen is dan een voorwaarde bij de ontwikkeling van beleid dat oog heeft voor botsingen en structurele ongelijkheden.

2. Maak meedoen in de mainstream mogelijk én stimuleer andere plekken. Meedoen op mainstream plekken door mensen met een lvb vraagt soms om een andere invulling van inclusiebeleid. De uitvoering die gemeenten aan het VN-verdrag Handicap geven, lijkt op dit moment nog onvoldoende gericht op het identificeren en adresseren van de barrières die mensen met een lvb ervaren. Mensen met een lvb ervaren vaak dat zij zich moeten aanpassen. Op deze manier laten zij zien waar heersende normen ter discussie kunnen worden gesteld en ruimte kan worden gevraagd voor andersheid.

Tegelijkertijd is een andere oplossingsrichting juist het stimuleren van andere, 'tegenpubliekelijke plekken' waar mensen naast anderen kunnen meedoen. De plekken waar mensen wonen, werken en leven, soms samen met anderen met lvb, kunnen evengoed inclusieve settings vormen. Dit soort gesegregeerde plekken kunnen 'tegenpubliekelijk' zijn omdat zij veiligheid kunnen bieden en broedplaatsen kunnen vormen voor andere geluiden en uitingen. Op dit moment lijkt de organisatie van een tegencultuur echter nog ver weg. Inclusie (en inclusieve gemeenschappen) vragen dus om een langetermijnvisie.

3. Zet 'ontmoeting' met anderen in gang. Aanpakken gericht op inclusie hoeven niet gecentreerd te worden rondom het kweken van gevoelens van 'erbij horen' maar juist op het bieden van ruimte voor ontmoeting, waarbij mensen met een lvb in contact

kunnen treden met anderen. Het zichtbaar maken en laten bestaan van botsingen en conflicten is daarbij belangrijk, anders blijven mensen met en zonder lvb langs elkaar leven, in eigen werelden. Een andere inrichting van de publieke ruimte kan een oplossing bieden: er kunnen veilige, 'convivial' plekken worden benut en gecreëerd voor het arrangeren van ontmoetingen. Denk hierbij aan bestaande veilige, overbruggende plekken: bibliotheken, kringloopwinkels, buurthuizen, HEMA's of andere 'third-places'. Deze plekken kunnen ongedwongen en laagdrempelige ontmoetingsplekken zijn. Daarbij is het niet noodzakelijk dat er een gevoel van 'belonging' ontstaat, maar het is wel mogelijk. Ontmoeting zou ook kunnen plaatsvinden op plekken waar mensen met een lvb nu nog regelmatig worden buitengesloten. Hierbij kan gedacht worden aan zowel publieke als commerciële 'mainstream' plekken en voorzieningen zoals scholen, sportverenigingen of het openbaar vervoer. Maar dan moet telkens goed worden over nagedacht in welke mate er sprake kan zijn van gedeelde doelen, duidelijke normen of mogelijkheden voor interactie en tijdelijke identificatie. Daarbij zijn relaties telkens belangrijk: zij zijn niet slechts een kweekvijver voor sociaal kapitaal maar hebben een eigen, intrinsieke waarde. De waarde, en ook de risico's en gevaren die daarin besloten liggen verdienen dus aandacht bij het realistisch vormgeven van inclusiebeleid.

4. Verander van perspectief: van maatwerk naar verzet. Er is een sociaal constructivistisch en relationeel perspectief nodig om de strijd die mensen met een lvb ervaren te leren begrijpen. Dit vraagt om een bredere focus: naast individuele problematiek en maatwerk kan en dient er ook aandacht te zijn voor belangenbehartiging, de inrichting van de maatschappelijke kaders en mogelijk verzet daartegen. Mensen met een lvb en professionals verdienen daarbij een faciliterende houding van lokale overheden zodat zij structurele problemen aan kunnen kaarten en oppakken. Het over de schouder van mensen met een lvb meekijken door professionals biedt een goede start bij het politiseren van de barrières die mensen met een lvb ervaren. Er lijkt nog weinig aandacht te zijn voor een dergelijke meer overstijgende aanpak, laten we het verzet noemen. Het leren zien van structurele oorzaken vraagt om sociologische verbeeldingskracht en het ontwikkelen van een langetermijnvisie op de structurele ongelijkheden en vormen van exclusie. Professionals en mensen met een lvb kunnen dan samen beperkingen die tot nu toe onduidelijk en onzichtbaar waren, zichtbaar maken. Zodat de strijd die mensen met een lvb leveren de erkenning krijgt die het verdient.

SUMMARY

'WORKING HARD TO BE NORMAL'

THE PRACTICES AND ILLUSIONS OF INCLUSION

Once upon a time, no one had a mild intellectual disability (MID). At least that's what the history books suggest. In contrast to people with more severe intellectual disabilities who had their own dedicated facilities, people with a MID were hardly visible as they lived and worked alongside others in society. While they may have been considered 'asocial' due to related problems such as poverty, their limited participation in society was not tied to their disability. Today, things are different, with the media increasingly reporting on incidents of people with a MID clashing with the norms and expectations of society. Alongside an IQ of between 50 and 70 (often extended to 85 in the Netherlands), their struggles to fit in are often explained by referring to limited 'adaptability' or 'self-reliance'.

We may wonder whether the emphasis on adaptability and self-reliance adequately describes or explains the daily struggles of people with a MID. Doesn't it leave too much to the individual? After all, the number of people with a MID requiring long-term support has swelled over the past decades. According to researchers at the Netherlands' Social and Cultural Planning Bureau (SCP), people with a MID find it increasingly difficult to keep up in an ever-more-complex society. As their struggles to participate render them more visible, we see that it is not so much a personal matter as a social issue that transcends intellectual disability as an explanation. For this reason, both science and policy emphasize social inclusion.

The difficulties of people with a MID to participate in society can indeed be understood in terms of inclusion and exclusion, which renders the growing demand for care and support self-evident. Seen in this way, people with a MID are in a daily battle to keep their heads above water. One respondent aptly described her life as a 'daily struggle'.

As people with disabilities often fall by the wayside, it is hardly surprising that activists, policymakers and researchers emphasize their 'inclusion'. The term, however, admits to different uses: sometimes it appears as a theory, at other times as a heuristic concept in research. It thus remains unclear whether inclusion should be understood as an individual experience or whether it can be used to describe approaches and interventions in the organization of society. Inclusion also lacks solid empirical elaboration: as a result, we lack clear insight into the everyday struggles of people with a MID and how they experience them. Do they experience 'inclusion' at all? This question forms the starting point of my study, which asks:

How is inclusion in everyday social participation and social interactions done and experienced by people with a mild intellectual disability in the Netherlands, but also in Norway?

As more and more people with a MID struggle with the complexities of society, could it be that their limitations are not only becoming more visible but are also being 'made'? Can this provide insight into their struggles? To give direction to the research, my focus is on the everyday. This is because, to date, research on inclusion has mainly focused on work, housing and education, while seemingly more trivial forms of participation such as shopping, traveling and forming relationships with others have received much less attention.

POLICY ROUTES TO 'INCLUSION'

The sociologist C. Wright Mills, who coined the term 'sociological imagination', argued that we must always connect the problems of individuals to broader developments in society. Applying the sociological imagination in our case means broadening our lenses to see the individual limitations and daily struggles of people with a MID in relation to their personal histories and, above all, to the organization of society.

The recommendations of the The Netherlands Institute for Social Research (Sociaal en Cultureel Planbureau, SCP) for a society that understands the problems of people with a MID fit this broader approach. A growing body of scientific research, in the Netherlands and elsewhere, has also shown how the struggles of people with a MID to participate and connect exposes raw nerves. The struggles and strategies of people with a MID to participate in society thus form the starting points for empirical research – an approach that differs from prevailing understandings of inclusion in science and policy. For example, the United Nations' Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), now ratified by 186 countries, emphasizes the subaltern position of people with disabilities and focuses on their inclusion. There are two caveats to this ambition:

First, categorising mild intellectual disability. Although borderline intellectual functioning (among people with an IQ between 70 and 85) is not considered an intellectual disability in many countries, many of these people – in the Netherlands and elsewhere – require additional care. It would be perverse to ignore their struggles because of an IQ threshold. The conflicts and barriers they experience deserve serious attention.

Second, how the term 'inclusion' is understood clearly matters. Consensus remains elusive. For instance, the CRPD, ratified by the Netherlands in 2016, privileges universal (human) rights while Dutch participation policy emphasizes self-reliance.

The UN Convention and the Dutch policy context have spawned two distinct policy routes, which are discussed in chapter 3. Dutch participation policy is anchored in

legislation and contains a slew of expectations and obligations, while the CRPD is rights-based and offers significant scope for implementation. For people with a MID, both policy directions harbour limitations. The CRPD seems to ensconce a hierarchy of disabilities where those who make their voices heard are served first: here people with intellectual disabilities clearly get the short end of the stick. On the other hand, the participation discourse privileges self-reliance and individual responsibility. Although we know it is increasingly difficult for people with a MID, the invitation to participate in society includes the obligation to do so. And although both policy routes counsel us to re-think 'inclusion', their solutions diverge, creating a Janus-faced policy for people with a MID and showing that the pursuit of inclusion requires a clear plan that is currently lacking. The question is whether the normative (and ideological) interpretation of inclusion in policy is in line with their lived experience.

Because inclusion in policy is understood in different ways, defining inclusion is an important step in the design and implementation of research. Building on the literature, chapter 2 defines inclusion as interaction between different types of relationships on the one hand and forms of participation on the other. This division also informs the empirical sections of this dissertation: chapters 4, 5 and 6 address three types of relationships involving people with a MID, while chapters 7 and 8 address their participation in different settings.

INCLUSION AND EXCLUSION IN PRACTICE

The heart of the dissertation addresses the experiences of people with a MID: their experiences of entering into relationships and everyday participation in the public domain. I was able to record these experiences by spending a year and a half with 33 people with an intellectual disability in three Dutch municipalities. I also spent half a year in Norway, where I followed 9 people with a MID. This following consisted of intensive and sometimes prolonged 'shadowing' with participant observations, interviews and various other creative research methods. Experiential experts were involved in the design of the empirical study. I also interviewed people from the intellectually disabled person's network, professionals, coordinators, behavioural experts and policy officers, which together yielded a large dataset.

I build on the ideas of the Belgian political scientist and philosopher Chantal Mouffe and the American philosopher Judith Butler to advance my interpretative framework (Chapter 2). Both thinkers embrace a 'radical negativity' that allows seeing things from the other side: what inclusion is not, and what is not normal, in a specific context. Context is important for both thinkers, shaping what inclusion entails and how limitations arise. Although neither Mouffe nor Butler have explicitly addressed people with (mild) intellectual disabilities in the work, their ideas – especially in

combination – provide robust anchor points. Mouffe's conflict-theoretic framework (for understanding inclusion) combined with Butler's ideas about *performativity* advance our understanding of how limitations are 'made' and reproduced.

For Mouffe, conflict is omnipresent, inevitable and necessary for change. Practices of inclusion and exclusion are no exception. Mapping forms of power, difference and conflict, she argues, offers insight into how people shape inclusion. Mouffe is critical of understanding inclusion as 'belonging' as this can nip difference in the bud while failing to recognize the 'political potential' of people's everyday interactions. She therefore prefers to speak of 'competing forms of identification' as conflict can ensure the diversity that is inextricably linked to inclusion. As people struggle or are excluded, we see how they are limited and where safe 'other places' emerge – a way of looking at things that can help to understand the daily struggles of people with a MID.

Mouffe distinguishes between *agonisms* (situations in which conflict can lead to interpretation and negotiation) and *antagonisms* (situations in which conflict turns into an untenable situation). Agonisms make difference (and otherness) visible and are at the core of 'the political'. Applied to the current study, agonisms are the conflicts, strategies and daily struggles of people with a MID. When their struggles are ignored, this will eventually create antagonistic situations including loneliness, withdrawal and addiction. Mouffe's framework thus pushes us to examine conflicts and strategies, differences and feelings – all aspects that will be empirically researched.

Butler argues that identity is formed discursively and that people learn how to act. In the process, people adapt – often unconsciously – to the prevailing discourse and power relations, thereby confirming and reproducing the discourse. The discourse here concerns how mild intellectual disability is understood – how people talk about it, think about it, and write about it, and thus also how people with a MID are viewed and treated. This action is important, meaning limitations can be made and removed. Inclusion and exclusion are therefore not separate from how limitations arise. In other words, how limitations do or do not emerge characterizes the practice of inclusion and exclusion. It is important to understand this connection. The combination of the idea that conflicts can make differences visible (Mouffe) with the idea that limitations arise partly on the basis of prevailing views and power relations (Butler) provides starting points for understanding the relationship between limitations and practices of inclusion and exclusion.

Understood as practices, inclusion and exclusion are not just things that happen to people with a MID. Although they have little influence in certain situations and are

forced to adapt, they form their own ways of interacting and develop strategies for participating in society. These strategies are the common thread running through the dissertation's empirical chapters as they shed light on how people with a MID interact with family, peers, and professionals, and how they participate in different settings. I first examine the relationships – those consisting of strong ties (Chapter 4), weak ties (Chapter 5) and the bond with professionals (Chapter 6) – before turning to two forms of participation: in mainstream settings (Chapter 7) and more segregated places (Chapter 8).

THE FRAGILITY OF 'STRONG TIES'

Families that provide care and support to a family member with a MID (usually a child, brother or sister) often develop internal care systems with their own routines and structures. But family members often experience providing care as heavy and difficult. They sometimes see the progress made by a family member with a MID as their own achievement, thereby claiming space. They also set expectations and conditions, repeatedly naming and linking undesirable behaviour to limitations, thereby performatively establishing limitations within relationships.

Family support often turns out to be based on shaky foundations, with the involvement of family members having clear boundaries. Relationships are not only based on love and attention, which often go hand in hand with patronizing and control. In response, people with a MID develop their own coping repertoires that may include fighting in certain instances and resigning themselves in others. Family relationships are therefore not only inclusive and warm but have their dark sides. Abuse, for example, can have long-lasting effects. Relying on family is therefore not free of risk: the same applies to relying on friends, who can be supportive and manipulative or dangerous at the same time. Support and abuse can also co-exist, forcing people with a MID to inhabit conflicting worlds, navigating between safe and unsafe environments.

All in all, the relationships between people with a MID and their families and friends are rarely characterized by reciprocity and (unconditional) support. It turns out that 'strong ties' are not so stable or harmonious after all, as conflicts erupt, limitations are enforced, and differences in power become evident. The person with the MID may be shut in or shut out: alternatively they may withdraw. These practices co-exist and overlap. While family and friends can contribute to both the experience of inclusion and exclusion, they are also part of these practices: how limitations arise and how inclusion is experienced is therefore deeply relational. The dynamics in the relationships show that practices are often more fluid and erratic than the term 'strong ties' suggests. This calls for acknowledging the complexity of strong ties, a certain caution in relying on family and friends, and greater nuance in policy.

MEETING STRANGERS

I describe three practices or types of encounters under the umbrella of 'weak ties': being shut in, seeking connection, and withdrawal. Withdrawal from society is common. People with a MID then live in solitude alongside others, with one's home becoming an isolated place, often resulting in loneliness, depression or addiction. In other cases, people with a MID have difficulty connecting to others. Withdrawal is not as definitive as it sounds: it can go hand in hand with having a social network. People can also feel comfortable and established in one setting but as an outsider in another, as the setting largely determines the kinds of encounters that take place in them. The degree to which one feels settled in a place is influenced by how long one has lived there: relocation can therefore be a major event affecting how inclusion is experienced.

Although some people with a MID have rather large networks of friends and acquaintances whom they can meet regularly, these generally do not include one's neighbours. Nevertheless, a certain degree of 'public familiarity' can be experienced on the street: recognition, greetings and fleeting encounters, all of which tend to be highly appreciated. Being recognized in public, however, does not automatically lead to inclusion. The complexity lies in the conditions that underlie participation. While inclusion can arise situationally in clubs, associations or other places based on temporary identification with others, certain conditions must be met on an ongoing basis to be included. Inclusion thus comes with an emphasis on 'what should be done' in a certain place or situation. Whether a person with a MID can participate in clubs, associations and groups with relative strangers therefore depends on the boundaries and goals set in these places. People with a MID tend to strictly follow norms and protocols and rarely find room to interpret or alter them once they are included. Participation then means adapting to the situation. One strategy used by people with a MID to feel included is to emphasize their difference from others (with a MID). Places that offer opportunities for inclusion thus generate disciplinary practices that emphasize adaptation, with little room for agency.

When people with a MID seek connection, roles must be negotiated. One strategy is to emphasize one's limitations to make differences visible. Being seen as 'limited' means that others can take this into account in specific situations. People with a MID often seek connections with people they see as safe (such as the elderly) and in situations where differences are not noticeable or emphasized. Their limitations can then, as it were, disappear, at least temporarily. This sometimes also happens in (commercial) 'third places' such as supermarkets or during activities with shared goals, clear norms and opportunities for interaction and temporary identification.

Meeting with strangers is therefore not easy, with participation often limited to physical presence. As for social participation, people with a MID seem to become second-class citizens. Although people with and without a MID live alongside each other and sometimes participate in the same activities, they rarely connect. Nevertheless, even fleeting and superficial encounters, which tend to be highly appreciated, deserve greater recognition. Initiating encounters and making the space one's own can foster identification with new places and the people who frequent them, giving new meaning to settings and challenging people to venture beyond their established and 'secure routines'. Through their agency, people with a MID bring greater nuance to the distinction between being included and excluded and a more active practice becomes visible.

PROXIMITY TO PROFESSIONALS

Relationships between professionals and people with a MID are not only functional and supportive: above all, they provide meaningful connection. These relationships are characterized by constant oscillating between getting close and taking distance, as can be seen when people with a MID alternately experience professionals as good friends, as 'first aid' or as the 'last straw' in case of problems. Various dependencies arise, each involving a dynamic of trust and distrust.

Meetings with counsellors are important moments for many people with a MID. It is the relationship itself that is especially valuable, providing a place to share emotions, to show and discuss vulnerability, and to shape strategies for daily living. Counsellors are a point of contact and a listening ear: they get to know the vulnerabilities of their clients up close. Reciprocity in the relationship is unimportant: what matters for the quality of emotional support is the trust built up over time. The structure and regularity, the division of tasks and responsibilities, facilitate behaviours associated with 'strong ties'. For many people with a MID, the counsellor is a 'professional friend', a hub in the network who can compensate for the lack of contact with others.

Acceptance of difference and vulnerability appear to be the conditions underlying trust. This implies relationships based on listening and consultation, and thinking along with sincere interest, friendliness and humour. Professional relationships are also dependency relationships that can be negatively reinforced by professional language and the discourse of disability. The norms and valuations of professionals can lead to 'exclusion from within' that people with a MID sometimes resist. In such cases, professionals rarely interpret this as resistance, but as the lack of acceptance of limitations. While professionals are sometimes seen as friends, their support can also be experienced as infringing on personal freedom and autonomy.

Formal relationships can contribute to feelings of friendship, security and inclusion, and are valuable in themselves. But strained working conditions in the previous decades have undermined the availability of professional support as well as the value attached to it. This calls for a policy re-appraisal of the value of formal relationships, with an emphasis on their sustainability. Although professionals now spend an inordinate amount of time with the issues of the day, jumping through the hoops of bureaucracy, they recognize the larger, structural problems faced by people with a MID. Professionals also suffer from a 'democratic deficit' as countervailing power is difficult to organize.

MOVING IN SOCIETY

People with a MID use all kinds of strategies to participate in mainstream society. Here they face numerous limitations. It is not always what is said, but not said: at other times it is the context. Previous experience often plays an important role, as participation becomes more difficult when trust has been compromised.

Other contextual aspects that can be seen as 'regulatory practices' are embedded in behavioural norms, unwritten rules, and the organization of facilities and activities. For example, participation in society often hinges on access to information and one's financial resources. While people may develop a certain ingenuity to surmount their difficulties and ask for help from their private networks and organizations such as food banks, lack of money can also lead to prolonged periods of poverty and the deep rooting of worry and stress.

As a result, people with a MID often lack autonomy when shopping or traveling and experience constant pressure to adapt to what is considered normal in order to blend in. People with a MID therefore often do their utmost to hide their limitations. While the 'anonymity' of mainstream society can facilitate such passing, it is often only temporary: the risk of being found out is constantly present. Rebellion, anger or disappointment then ensue.

Participating in society is often difficult for people with a MID. The Netherlands Scientific Council for Government Policy (WRR) and The Netherlands Institute for Social Research have been warning for decades that the growing complexity of society demands a more self-reliant citizenry. Although people with a MID are deemed by definition to be poor at adapting, it turns out that they are constantly adapting in order not to stand out and be left out. Participating in the mainstream often becomes a torturous balancing act.

DO SEGEGATED SPACES PROVIDE REAL INCLUSION?

People with a MID participate in mainstream settings as well as in safer, secluded spaces such as small-scale residential facilities, sheltered workplaces, and centres for special education, activities and clubs organized exclusively for them. Such segregated places are usually provided by professional organizations. While the clear line between mainstream and segregated spaces is questionable, segregated settings are now widely seen to work against inclusion.

People with a MID often feel safer in segregated settings where they can meet other people, participate in activities, learn new things and express their feelings and opinions. There they can feel connected and recognized. Above all, they can assume an identity – in that place, at that moment. Living and working together with other people with a MID can create a sense of security and connection, with the sheltered workplace or setting for daytime activities becoming a home. Segregated places therefore seem to offer spaces for inclusion.

People with a MID sometimes use such safe spaces as springboards for activities in the outside world. While they often wish to live on their own or have a 'regular job', they also often emphasize the freedom and safety they experience only in segregated settings. On the other hand, segregated settings also tend to emphasize one's limitations. People with a MID – and at times professionals – may also reproduce discourses about what is normal behaviour in these settings. Nor are people with a MID immune to bullying or stigmatizing behaviour. Segregated settings are not necessarily harmonious safe havens but places where differences become visible.

Residential communities, sheltered workplaces and designated places for daytime activities often have their own culture. These places of connection also provide opportunities to retreat to safety, away from the mainstream. Yet a *counterpublic* does not automatically arise there. Although these places have counter-cultural potential, for example to pursue advocacy, they are rarely seen in this way.

CONCLUSIONS: FOUR PRACTICES OF INCLUSION AND EXCLUSION

People with mild intellectual disabilities in the Netherlands often struggle with the lack of room for 'otherness'. This is rarely recognised in policy, where inclusion tends to be understood, rather too harmoniously, as 'belonging'. In contrast, empirical research often finds the practices of inclusion and exclusion to be capriciously ambivalent. This suggests that policy is far removed from how people (with a MID) give meaning to, and experience, 'inclusion'. The empirical chapters of this dissertation document these practices of inclusion and exclusion as well as the many meanings attached to inclusion, which contrast sharply with the expectations of policy. Despite the best

policy intentions, there has been scant attention to the daily struggles of people with a MID. As participation in society becomes increasingly difficult, there is a need for advocacy, structural changes, and supportive 'other places'. If these needs cannot be met, inclusion is an empty shell, a mere buzzword.

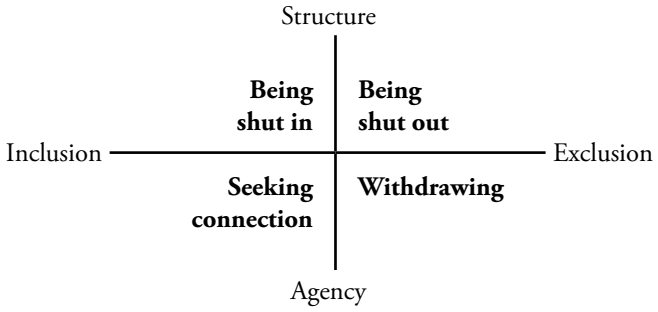
People with a MID have shown us time and again that their problems are linked to much more than their intellectual disabilities. By seeing their problems as (agonistic) conflicts with living (together) in society, it becomes clear that limitations for people with a MID arise (or are removed) in a *specific context* and *in relation to others*, which is strongly *situational*. Sociology can contribute to a better understanding of the conflicts experienced by people with a MID by highlighting the importance of these three aspects in the conversation about disability. This is sorely needed as the current discourse with its emphasis on individual deficits is insufficient to understand the increasing difficulties of people with a MID to participate and connect.

That the context is important for understanding how limitations come about, that social relationships play a role, and that it differs across situations: all have consequences for how inclusion is understood. The premise of this study was that the black and white demarcation between inclusion and exclusion in theory becomes many shades of grey in practice. The practices of inclusion and exclusion occur in different places, including places that are usually not seen as valuing the ideal of inclusion. Adding nuance to our understanding of inclusion and exclusion is necessary, not only because participating in the mainstream is difficult, but because simplistic representations do not do justice to the experiences of people with a MID.

Practices of inclusion and exclusion also assume a certain degree of agency. Inclusion does not just happen: it is achieved through interaction with others. It depends on expectations and action as well as the conditions and norms prevailing in specific contexts. Based on the empirical findings, I distinguish between four practices of inclusion and exclusion: *being shut in, being shut out, seeking connection*, and *withdrawal.* They are not strictly separate, while practices are fluid and can alternate.

People with a MID experience inclusion when they can participate in activities, in groups and in places where they can meet others. It is not just a passive practice, as action is required to remain included. People with a MID experience exclusion when access to activities or places is difficult. Exclusion, too, is not a passive outcome but the result of interacting practices. People who are excluded in one situation may themselves exclude others in different situations.

While many people with a MID actively seek connection, this can be difficult in mainstream settings. Finally, withdrawal can arise when (inter)actions end and people with a MID shield themselves from the outside world. Although this may seem voluntary, it is much more complex and often a site of struggle. These practices are shown schematically below:



THE VIEW FROM NORWAY

Comparable practices of inclusion and exclusion can be seen in Norway, where the strategies of people with mild intellectual disabilities at times conflict with the policy ideal of inclusion. Social support in Norway is organized differently than in the Netherlands, with less recourse to the family and one's private network and a greater role for professionals. While this means that family relationships are less characterized by support and care, this can – the policy emphasis on self-determination notwithstanding – lead to affective dependence on professionals. People with a MID regularly rely on professionals for emotional support and human contact.

As in the Netherlands, participation in mainstream settings often remains difficult for people with a MID: although they may be able to participate alongside others, (reciprocal) relationships do not emerge automatically. There seems to be little contact with neighbours while encounters mainly take place in convivial bridging places. More often, people with a MID inhabit a parallel world.

Similar to the Netherlands, people with a MID in Norway often seek connection in safe, segregated spaces with disabled or vulnerable others (such as the elderly). Their search for 'safe havens' is in part rooted in their experience of mainstream society. Despite the policy focus on normalization and de-institutionalization, people with a MID largely live and work in a protected world.

Above all, the study in Norway points to the gap between what inclusion means on paper and how it manifests in practice. Due to the idealistic and progressive

interpretation of inclusion, the gap seems even wider than in the Netherlands. While the design of the welfare state has consequences for people's lives, the experienced practices of inclusion and exclusion appear largely similar.

RECOMMENDATIONS

Due to the ideas of Mouffe and Butler, this study has a relatively abstract theoretical framework. By emphasizing the context, the situation and the relational nature of disability, it at times clashes with the current discourse on people with mild intellectual disabilities. The data and interpretations have proven valuable in answering the main question, providing insight into the concepts of 'mild intellectual disabilities' and 'inclusion'. Tracing the struggles of people with a MID to their individual limitations is problematic, as is the idealistic interpretation of 'inclusion' in policy.

The findings of this study point to a different understanding of inclusion: not as something that happens to people, but as a dynamic, unruly practice that takes different forms. Inclusion calls for a certain receptivity to diversity and otherness, not a vaguely universal wish that everyone 'belongs'. Recognizing these forms and their interactions offers a starting point for a different approach. I have formulated four recommendations for policy officers and social work professionals, partly based on three focus groups with experiential experts with a MID.

1. Encourage agency instead of self-reliance. The strategies developed by people with a MID can provide guidance for how to best provide professional support, which is often necessary to switch between different practices of inclusion and exclusion. Instead of solely emphasising responsibilities and self-reliance, policymakers need to prioritise a systemic approach to overcoming barriers and promoting the interests of people with a MID. Participation and inclusion policies are especially valuable when they take seriously the various forms of agency exhibited by people with a MID. This means that policy needs to focus more on freedoms (and opportunities) as well as desires (and interests). Policymakers working together with people with a MID and their advocacy groups is a prerequisite for developing policies that address their daily struggles as well as structural inequalities.

2. Make participation in the mainstream possible and stimulate the creation of 'other places'. The participation of people with a MID in mainstream settings sometimes requires a different interpretation of inclusion policy. The municipal implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities is insufficiently focused on identifying and addressing the barriers experienced by people with a MID. People with a MID often find that they must adapt to situations. Their experiences point to where prevailing norms can be relaxed to provide space for otherness. Another

solution is to encourage the creation of 'other places' where people with and without a MID can participate side by side. The places where people with a MID live and work, sometimes together with their peers, can also become inclusive settings. Such segregated settings can become 'other places' by offering a safe space to experiment with alternative forms of being and expression. At the moment, the organization of a robust counterculture seems a long way off. Creating inclusion and inclusive communities thus requires long-term vision.

3. Facilitate encounters. Approaches aimed at inclusion need not focus on cultivating feelings of belonging. Rather, they need to provide spaces to meet, where people with a MID can come into contact with others. Allowing conflicts to occur, and making them visible, is necessary: otherwise people with and without a MID will continue to live side by side in their own worlds. One solution is to re-arrange public space so that it contains more safe, convivial places that facilitate encounters: think of libraries, thrift stores, community centres, HEMAs, and other third-places that provide safe, casual, accessible places to meet. Encounters can also take place in venues where people with a MID are still regularly excluded, including both public and commercial mainstream settings and facilities such as schools, sports clubs and public transport. It will be necessary to think carefully about the extent to which there can be shared goals, clear norms, and opportunities for interaction and temporary identification. Relationships are always important and have intrinsic value, not only for creating social capital. The value as well as the risks and dangers inherent in relationships deserve special attention when shaping realistic inclusion policy.

4. Change of perspective: from customization to resistance. A social constructivist and relational perspective is necessary to understand the daily struggles of people with a MID. Alongside focusing on individual problems and tailor-made solutions, policy officers and social work professionals need to broaden their focus to include advocacy, changes to the organization of society, and possible resistance. Local governments need to facilitate the efforts of people with a MID and professionals to tackle structural problems. While professionals looking over the shoulders of people with a MID offers a good starting point for politicizing the barriers they experience, there seems to be little interest – even resistance against – such a comprehensive approach. Learning to see structural causes requires sociological imagination, a long-term view of structural inequalities and forms of exclusion. Professionals and people with a MID would then be able to make hitherto invisible barriers visible, giving the daily struggles of people with a MID the recognition they deserve.

LITERATUUR

A

Aalto, M., Öberg, A.D., Rolfer, B. & Hauksson, J. (2015). *The right to a home of my own. Housing for adults with intellectual disabilities in the Nordic countries.* Nordic Centre for Welfare and Social Issues. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/10/The-right-to-a-home-of-my-own.pdf

Aaslund, H. & Pruim, E. (2020). Two tales of community work: Social workers' experiences of role changes in the Netherlands and Norway. *Journal of Comparative Social Work 15* (2). 70-86.

Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities 10*. 275–287.

Abrams, K. (2012). Performing interdependence: Judith Butler and Sunaura Taylor in the examined life. *Columbia Journal of Gender & Law 21* (2). 72-89.

Agar, M.A. (1982). Towards an Ethnographic Language. *American Antropologist 84*. 779-95.

Agar, M.A. (1996). *The Professional Stranger: An Informal Introduction to Ethnography.* San Diego, CA: Academic Pres

Ager, A., Myers, F., Kerr, P., Myles, S. & Green, A. (2001). Moving home: Social integration for adults with intellectual disabilities resettling into community provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 14*. 392–400.

Åker, T.H. & Johnson, M.S. (2020). Sexual abuse and violence against people with intellectual disability and physical impairments: Characteristics of police-investigated cases in a Norwegian national sample. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability 33* (2).139-145.

Akkerman, A. (2008). Je hoort erbij. Het effect van arbeid op kwaliteit van bestaan. *Sozio* 85.

Akkerman, A., Janssen, C. G. C., Kef, S., & Meininger, H. P. (2014). Perspectives of employees with intellectual disabilities on themes relevant to their job satisfaction. An explorative study using photovoice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 27*. 542–554.

Albers, C. & Kremer, M. (2022). De eigenwaarde van geld. Jonge mensen met een lvb in de hulpverleningspraktijk. Ben Sajet centrum. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://bensajetcentrum.nl/assets/2020/07/Online-publicatie-Charlotte-Albers-en-Monique-Kremer.pdf

Albrecht, G., and Levy, J. (1981). Constructing Disabilities as Social Problems, in: G. Albrecht (Red.), *Cross National Rehabilitation Policies: A Sociological Perspective* (London: Sage).

Aldridge, J. (2007). 'Picture this: The use of participatory photographic research methods with people with learning disabilities. *Disability & Society 22*. 1–17.

Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: a systematic review. R*esearch in developmental disabilities 33* (6). 2122–2140.

Alphen, L.M. van, (2011) *Social integration of people with intellectual disabilities in neighbourhoods: Sitting on the fence.* Thesis, Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: http://digitalarchive.maastrichtuniversity.nl/fedora/get/guid:9261bb3c-8e21-4b18-9d1f-1bae4269e6a3/ASSET1

Amado, A.N., Stancliffe, R., McCarron, M. & McCallion, P. (2013). Social Inclusion and Community Participation of Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities 51* (5). 360–375.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition, (DSM-V). Washington DC.

Andriessen, D., Onstenk, J., Delnooz, P. & Smeijsters, H. (2010) *Verantwoording commissie gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het hbo*. Advies van de Commissie Gedragscode Praktijkgericht Onderzoek in het hbo, 30 augustus 2010. https://www.verenigingh ogescholen.nl/system/knowledge_base/attachments/files/000/000/217/original/Verantwoording_commissie_gedragscode_praktijkgericht_onderzoek_voor_het_hbo.pdf?1439886258

Antaki C., Young N. & Finlay M. (2002). Shaping clients' answers; departures from neutrality in care-staff interviews with people with a learning disability. *Disability and Society 17*. 435–55.

Antaki C., Finlay W. M. L., Sheridan E., Jingree T. & Walton C. (2006). Producing decisions in service-user groups for people with an intellectual disability: two contrasting facilitator styles. *Mental Retardation 44*. 322–43.

Antaki C., Finlay W., Walton C. & Pate L. (2008). Offering choices to people with intellectual disabilities: an interactional study. *Journal of Intellectual Disability Research 52*. 1165–75.

Arneil, B. (2009). Disability, self image, and modern political theory. *Political Theory 37* (2). 218–242.

Arts, J. (2022). Tussen drie muren. Een onderzoek naar de belemmeringen en mogelijkheden voor jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking om werk te vinden en te behouden. Ben Sajet centrum. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://bensajetcentrum.nl/assets/2020/07/Online-publicatie-Josien-Arts.pdf

Askheim, O.P., Bengtsson, H., & Bjelke, B.R. (2014). Personal assistance in a Scandinavian context: Similarities, differences and developmental traits. *Scandinavian Journal of Disability Research 16* (1). 3–18.

B

Baart, A., & Carbo, C. (2013). *De zorgval. Analyse, kritiek en uitzicht*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris.

Barnes, M. (2011). Abandoning Care? A Critical Perspective on Personalisation from an Ethic of Care. *Ethics and Social Welfare 5* (2). 153-167.

Barnes C. & Mercer G. (2006). *Independent Futures: Creating Use-Led Services in a Disabling Society* Bristol Policy Press.

Barnes, C. & Mercer, G. (1996). *Exploring the divide: illness and disability*. Leeds: The Disability Press.

Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T. (1999). *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity.

Barnes, C., & Oliver, M. (1993). *Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists*. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://disability-studies.leeds.ac.uk/

wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-soc-phenomenon.pdf http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/archframe.htm

Barnes, C., Oliver, M. & Barton, L. (2002). *Disability studies today*. Cambridge: Polity.

Barrett, N., and Paschos, D. (2006). Alcohol- Related Problems in Adolescents and Adults With Intellectual Disabilities. *Current Opinion in Psychiatry 19*. 481–485.

Bates, P. (2002). *Working for inclusion* (London, Sainsbury Centre for Mental Health).

Bates, P. & Davis, F.A. (2004). Social capital, social inclusion and services for people with learning disabilities. *Disability & Society 19* (3). 195-215.

Beadle-Brown, J., Mansell, J., Cambridge, P., Milne, A., & Whelton, B. (2010). Adult Protection of People with Intellectual Disabilities: Incidence, Nature and Responses. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 23* (6). 573–584.

Beart, S., Hardy, G. & Buchan, L. (2004). Changing Selves: A Grounded Theory Account of Belonging to a Self-advocacy Group for People with Intellectual Disabilities. J*ournal of Applied Research in Intellectual Disabilities 17* (2). 91–100.

Beck, U., Giddens, A., & Lash, S. (1994). *Reflexive Modernization: Politics, Tradition and Aesthetics in the Modern Social Order*. Stanford, CA: Stanford University Press.

Beckett, A. E. (2006). Citizenship and vulnerability : Disability and issues of social and political engagement. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: http://ebookcentral.proquest.com

Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000*. Groningen: Noordelijk centrum voor gezondheidsvraagstukken.

Bengtsson S., Hansen H. & Røgeskov M. (2011) *Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier [Children with disabilities and their families]*. Report 11:09. Danish National Centre for Social Research, Copenhagen. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.vive.dk/media/pure/4452/273434

Beresford, P. and Evans, C. (1999). Research Note: Research and Empowerment. *British Journal of Social Work 29*. 671-677.

Beresford, P., Bewley, C., Branfield, F,. Croft, S. & Fleming. J. (2011). *Supporting People: Towards a Person-Centred Approach*. London: Policy Press

Berg-le Clercq, T., Bosscher, N., Keltjens, M. & Vink, C. (2013) *'Generalistisch werken rondom jeugd en gezin in de Scandinavische landen*'. Nederlands Jeugd Instituut (NJI), Utrecht.

Berg-Sørensen, A., Holtug, N. & Lippert-Rasmussen, K. (2011). Essentialism vs. Constructivism: Introduction. Distinktion: Scandinavian Journal of Social Theory *11*. 39-44.

Bigby, C., Anderson, S., & Cameron, N. (2018a). Identifying conceptualisations and theories of change embedded in interventions to facilitate community participation for people with intellectual disability. A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual and Developmental Disabilities 31*. 165–180.

Bigby, C., Anderson, S., & Cameron, N. (2018b). *Full report: Designing effective support for community participation for people with intellectual disabilities.* Report for Disability Research and Data Working Group. Melbourne: La Trobe University, Living with Disability Research Centre. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: http://hdl.handle.net/1959.9/563690

Bigby, C., Clement, T., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). "It's pretty hard with our ones, they can't talk, the more able bodied can participate": Staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research 53* (4). 363-376.

Bigby, C., & Wiesel, I. (2011). Encounter as a dimension of social inclusion for people with intellectual disability: Beyond and between community presence and participation. *Journal of Intellectual and Developmental Disability 36* (4). 259–263.

Bigby, C., & Wiesel, I. (2015). Mediating community participation: Practice of support workers in initiating, facilitating or disrupting encounters between people with and without intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 28* (4). 307–318.

Bigby, C., & Wiesel, I. (2019) Using the concept of encounter to further the social inclusion of people with intellectual disabilities: what has been learned? *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities 6* (1). 39-51.

Bijl, H. & Kea, R. (2012). *Handreiking systeemversterkend werken bij de WSJR*. Diemen: Expertisecentrum William Schrikker.

Bijlmans, E. & Lamberix, I. (2004). *Doen kinderen wat ze zeggen? Sociale informatieverwerking bij een licht verstandelijke handicap en gedragsproblemen*. Horizon publicatie-reeks.

Bijlsma, J. & Janssen, H. (2014). *Sociaal werk in Nederland. Vijfhonderd jaar verheffen en verbinden.* Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Blankestein, A., van der Rijken, R., de Vuyst, K., de Bruijn, J., Moonen, X., Leunissen, J. & Didden, R., (2016). Multisysteemtherapie voor jongeren met een licht verstandelijke beperking en hun ouders. Een onderzoek naar de effectiviteit van een ambulante systeemgerichte interventie. *Directieve therapie* 36 (3). 204-219.

Blokland, T. (2005). *Goeie buren houden zich op d'r eigen: buurt, gemeenschap en sociale relaties in de stad*. Den Haag: Dr. Gradus Hendriks Stichting.

Blume, S., & Hiddinga, A. (2010). Disability studies as an academic field: Reflections on its development. *Medische Antropologie 22*. 225–236.

Boertjes, M., & Lever, M. (2007). *LVG en jeugdcriminaliteit*. Expertisecentrum Jeugdzorg-Gehandicaptenzorg William Schrikker.

Boggis, A. (2011). Deafening Silences: Researching with inarticulate children. *Disability Studies Quarterly* 31 (4). 1-7

Bolsenbroek, A. & Houten, D. van, 2010. *Werken aan een inclusieve samenleving*. Amsterdam: Uitgeverij Nelissen.

Boer, A. de, en S. Kooiker (2012). Zorg. In: V. Veldheer, J.J. Jonker, L. van Noije & C. Vrooman (Red.), *Een beroep op de burger. Minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid?* Sociaal en Cultureel Rapport 2012. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. 140-160.

Bolt, A., van Bemmel, R. & Tacq, E. (2019). *Het gezin centraal en LVB. Gezinsgerichte hulp aan jeugd en ouders met een licht verstandelijke beperking*. Uitgeverij SWP Amsterdam.

Bond, R.J. & Hurst, J. (2010). How adults with learning disabilities view living independently. British Journal of Learning Disabilities *38* (4). 286–292.

Bould, E., Bigby, C., Bennett, P., & Howell, T. (2018). 'More people talk to you when you have a dog': Dogs as catalysts for community participation of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research 62*. 833–841.

Bos, G. (2016). *Antwoorden op andersheid. Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde integratiesettingen.* Uitgeverij De Graaff.

Bos, G., & Kal, D. (2016). The value of inequality. *Cogitatio, Social Inclusion 4* (4). 129–139.

Booth, T., & Booth, W. (2003). In the frame: Photovoice and mothers with learning difficulties. *Disability & Society 18*. 431–442.

Brabander, R. (2022). *Het is gewoon eigenlijk stiekem handelen. Strategisch en tactisch politiseren in het sociale domein.* Hogeschool Inholland, 1 maart 2022. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.inholland.nl/onderzoek/publicaties/het-is-gewoon-eigenlijk-stiekem-handelen/

Brants, L. (2004). *Leiding moeten zij hebben. Geschiedenis van de sociaal pedagogische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap in Nederland tussen 1900 en 1945*. Antwerpen/Apeldoorn, the Netherlands: Garant.

Brants, L., Trigt, P. van & Schippers, A. (2017). A short history of approaches to disability in the Netherlands', in: R. Hanes, I. Brown, & N. Hanses (Red.), *A handbook of international history of disabilities*. London: Routledge.

Braster, J.F.A. (2000) *De kern van case-study's*. Van Gorcum & Comp. B.V

Breen, R.L. (2006). A Practical Guide to Focus-Group Research, *Journal of Geography in Higher Education 30* (3). 463-475.

Bredewold, F. & Baars-Blom, J. (2009). Als je kijkt is het niet wat het lijkt: in- en uitsluiting in protestants-christelijke plattelandsgemeenten. In: R. Kwekkeboom & M.Jager-Vreugdenhil (Red.),*De praktijk van de Wmo. Onderzoeksresultaten lectoraten Social Work*. (2009). Amsterdam: SWP.

Bredewold, F. (2014). *Lof der Oppervlakkigheid. Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. Amsterdam: Van Gennep.

Bredewold, F., & Malda I.W. (2014). *Het belang van TijdvoorElkaar, Het principe van wederkerigheid in contact tussen weerbare en kwetsbare burgers.* Movisie. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Het-belang-van-Tijd-voor-elkaar%20%5BMOV-3091356-1.0%5D.pdf

Bredewold, F., Tonkens, E., & Trappenburg, M. (2016). Urban encounters limited: The importance of built-in boundaries in contacts between people with intellectual or psychiatric disabilities and their neighbours. *Urban Studies 53* (16). 3371–3387.

Bredewold, F.H., Duyvendak, J.W., Kampen, T.G., Tonkens, E.H. & Verplanke, L.H. (2018). *De verhuizing van de verzorgingsstaat. Hoe de overheid nabij komt.* Amsterdam: Van Gennep.

Bredewold, F., Verplanke, L., Kampen, T., Tonkens, E., Duyvendak, JW. (2019). The care-receivers perspective: how care-dependent people struggle with accepting help from family members, friends and neighbours. *Health and Social Care in the community 28* (3). 762-770.

Bredewold, F.H., Haarsma, A., Tonkens, E.H. & Jager-Vreugdenhil, M. (2019). Convivial encounters: conditions for the urban social inclusion of people with intellectual and psychiatric disabilities. *Urban Studies 57* (10). 2047–2063.

Bredewold, F.H. (2021). Struggling with Sameness and Strangeness: (Non)-encounters between people with and without disabilities in two Dutch neighbourhoods. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities 46* (1). 15-25.

Brennan, C., Traustadóttir, R., Rice, J., & Anderberg, P. (2018). Being number one is the biggest obstacle: Implementing the UN convention on the rights of persons with disabilities within Nordic welfare services. *Nordic Welfare Research 3* (1). 18–32.

Brennan, C. & Traustadottir, R. (2020). Implementing Article 19 of the CRPD in Nordic Welfare States: The Culture of Welfare and the CRPD. In: *Recognising Human Rights in Different Cultural Contexts, The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. Singapore: Springer Verlag. 257-268.

Brockelman T (2003). The failure of the radical democratic imaginary: Žižek versus Laclau and Mouffe on vestigial utopia. *Philosophy & Social Criticism* 29 (2). 183-208.

Bröer, C. (2006). Beleid vormt overlast : hoe beleidsdiscoursen de beleving van geluid bepalen. Amsterdam: Aksant.

Bronfenbrenner, U. (1979). Contexts of child rearing: Problems and prospects. *American Psychologist 34*. 844-850.

Brown, R., Cobigo, V. & Taylor, W. (2015). Quality of life and social inclusion across the lifespan: Challenges and recommendations. *International Journal of Developmental Disabilities 61.* 93-100.

Brown, P., Moerman, G., Bröer, C. (2019). Interviews as a Means of Exploring Risk Lifeworlds: Excavating the Roots of Everyday Meanings, Experiences and Practices. In: Olofsson, A., Zinn, J.O. (Red.) *Researching Risk and Uncertainty. Critical Studies in Risk and Uncertainty*. Palgrave Macmillan. 205-230.

Browne, M. & Millar, M. (2016). A rights-based conceptual framework for the social inclusion of children and young persons with an intellectual disability. *Disability & Society 31* (8). 1064-1080.

Brubaker, R. (2009). Ethnicity, Race, and Nationalism. *Annual Review of Sociology 35*. 21–42

Brummer, A. (2017). Sociale verbinding in de wijk. Mogelijkheden voor sociale inclusie van wijkbewoners met een lichte verstandelijke beperking of psychische aandoening. Delft: Eburon.

Buckmaster, L., & Thomas, M. 2009. *Social Inclusion and Social Citizenship: Towards a Truly Inclusive Society*. Canberra: Parliamentary Library.

Burgers, J. & Oosterman, J. (1992). Het publieke domein, over de sociale constructie van de openbare ruimte. *Amsterdams Sociologisch Tijdschrift* 19 (1). 3-21.

Butler, J. (1990). *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity.* New York: Routledge

Butler, J. (1993). *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of "Sex"*. New York: Routledge

Butler, J. (1997). *Excitable Speech: A Politics of the Performative.* New York: Routlegde

Butler, J. (1997). *The Psychic Life of Power: Theories in Subjection*. Stanford, Calif: Standford University Presss.

Butler, J. (2000). *Genderturbulentie*. Uitgeverij Boom/ Parrèsia.

Butler, J. (2004). *Precarious Life: Powers of Violence and Mourning*. London and New York: Verso

Butler, J. (2010). Longing for recognition. In: K. Hutchings & T. Pulkkinen (Red.), *Hegel's Philosophy and Feminist Thought: Beyond Antigone?* Londen: Palgrave Macmillan.

Butler, J. (2015). *Notes toward a performative theory of Assembly*. Cambridge: Harvard University Press.

Butler, J., Laclau, E. & Zizek, S. (2000). *Contingency, Hegemony, Univerality. Contemporary Dialogues on the left.* London: Verso.

C

Cahn, E. S. (2000). *No more throw away people. The Co-production Imperative*. Washington D.C.: Essential Books.

Cardol, M., Speet, M., Rijken, M. (2007). *Anders of toch niet? Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking*. Utrecht: NIVEL

Carey, A.C. (2009). *On the Margins of Citizenship: Intellectual Disability and Civil Rights in Twentieth-century America.* Philadelphia, PA: Temple University Press.

Carey, A.C. & Souza, C.N. (2020). Constructing the Sociology of Disability: An Analysis of Syllabi. *Teaching Sociology 49* (1). 17-31.

Carrier, S. (2007). Understanding social and professional integration as an adjustment process: Contribution to a theory of coadaptation. *Intellectual and Developmental Disabilities 45*. 10-22.

Cattell, V., Dines, N., Gesler, W. & Curtis, S. Mingling, observing, and lingering: everyday public spaces and their implications for well-being and social relations. *Health Place 14* (3). 544-61.

Celik, (2017). The role of CRPD in rethinking the subject of human rights. *The International Journal of Human Rights 21* (7). 933-955.

Charlton, J.I. (1998). Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment. Berkeley, CA: University of California Press.

Charmaz, K. (2006). Grounded theory as an emergent method. In S.N. Hesse-Biber & P. Leavy (Red.), *Handbook of emergent methods*, New York: the Guilford Press. 155-172.

Cho, S., Crenshaw, K. W., & McCall, L. (2013). Toward a field of intersectionality studies: Theory, applications, and praxis. Signs: *Journal of Women in Culture and Society 38* (4). 785-810.

CIZ, Centrum Indicatiestelling Zorg, (2014). CIZ Indicatiewijzer versie 7.1. Toelichting op de Beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2014 zoals vastgesteld door het ministerie van VWS. Geraadpleegd via: http://pdf.schulinck.nl/CIZ_Indicatiewijzer_AWBZ_2014.pdf

CIZ, Centrum Indicatiestelling Zorg, (2016). Kwartaalrapportage CIZ 2016 Q1 t/m 2016 Q4Indicatiestelling Wlz. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.ciz.nl/images/pdf/cijfers-en-feiten/Kwartaalrapportage_indicatiestelling_Wlz_Q1_2016_tm_Q4_2016.pdf

Clandinin, D.J., & Connelly, F.M. (2000). *Narrative Inquiry*. San Francisco: Jossey-Bass.

Clarkson, R., Murphy, G. H., Coldwell, J. B., & Dawson, D. (2009). What characteristics do service users with intellectual disability value in direct support staff within residential forensic services? *Journal of Intellectual & Developmental Disability 34* (4). 283–289.

Clegg, J., Murphy, E., Almack, K. & Harvey, A. (2008). Tensions around inclusion: Reframing the moral horizon. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21. 81–91.

Glegg, S. M. (2019). Facilitating interviews in qualitative research with visual tools: A typology. *Qualitative Health Research 29* (2). 301-310.

Clement, T., & Bigby, C. (2009). Breaking out of a distinct social space: Reflections on supporting community participation for people with severe and profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 22* (3). 264–275.

Clement, T., & Bigby, C. (2010). *Group homes for people with intellectual disabilities: Encouraging inclusion and participation*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Clifford, S. (2012). Making disability public in deliberative democracy. *Contemporary Political Theory 11* (2). 211–228.

Clifford-Simplican, S. (2015). *The Capacity Contract. Intellectual Disability and the Question of Citizenship*. University of Minesota Press: London.

Clifford-Simplican, S. & Leader, G. (2015). Counting inclusion with Chantal Mouffe: a radical democratic approach to intellectual disability research, *Disability & Society* 30 (5). 717-730

Clifford-Simplican, S., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities 38*. 18–29.

Clifford-Simplican, S. (2019). Theorising community participation: Successful concept or empty buzzword? *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities 6*. 116-124.

Cobigo, V., Lysaght, R., & Hamilton, K. (2010). *To be or not to be included? That is no longer the question. Reaching a consensus on the definition of social inclusion*. Kingston, Queen's University.

Cobigo, V., & Stuart, H. (2010). Social inclusion and mental health. *Current Opinion in Psychiatry 23*. 453–457.

Cobigo V., Ouellette-Kuntz, H.,Lysaght, R. & Martin, L. (2012). Shifting our conceptualization of Social Inclusion. *Stigma Research and Action 2* (2). 75-84.

College voor de rechten van de mens, (2018). *Rapportage aan het Comité voor de rechten van personen met een handicap inzake de eerste rapportage van Nederland*

Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.mensenrechten.nl/nl/publicatie/38648111111111111111111111111111111111111111111111111111111111111111

Collot d'Escury, A. M. (2007). Lopen jongeren met een lichte verstandelijke beperking meer kans om in aanraking te komen met justitie? *Kind en Adolescent 28* (3). 197-214.

Compton, B. R., & Galaway, B. (1999). *Social work processes*. Pacific Grove, CA: Books/Cole.

Congressional Record, November 4, 1977, vol. 123.

Copeland, S. R., Luckasson, R., & Shauger, R. (2014). Eliciting perceptions of satisfaction with services and supports from persons with intellectual disability and developmental disabilities: A review of the literature. *Journal of Intellectual Disability Research 58* (12). 1141-55.

Cornwall, A. (2008). Unpacking 'Participation': models, meanings and practices. *Community Development Journal 43* (3). 269-283.

Costera Meijer, I. & Prins ,B. (1997). Ik wil het bestaan(srecht) van abjecte lichamen afdwingen. In: *Tijdschrift voor Vrouwenstudies 69*. 22-34.

Crick, N. R., & Dodge, K. A. (1994). A review and reformulation of social information processing mechanisms in children's social adjustment. *Psychological Bulletin 115*. 74-101.

Cronin, C. (1996). Bourdieu and Foucault on power and modernity. *Philosophy and Social Criticism 22*(6). 55-85

Cropanzano, R., & Mitchell, M.S. (2005). Social Exchange Theory: An Interdisciplinary Review. *Journal of Management 31* (6). 874-900.

Cullen C., Burton M., Watt S. & Thomas M. (1983). A preliminary report on the nature of interactions in a mental-handicap institution. *Behaviour Research and Therapy 21.* 579–593.

D

Dahl, E. & Lorentzen, T. (2017). Employment policy and social investment in Norway. In: J. Midgley, E. Dahl., & A. Conley Wright (Red.),*Social investment and social welfare, international and critical perspectives. New horizons in social Policy.* Cheltenham, Edward Elgar Publishing. 87 – 104.

Dahlberg, L. (2012). Radical Democracy. In: B. Isakhan & S. Stockwell (Red.), *The Edinburgh Companion to the History of Democracy.* Edinburgh University Press. 491-501.

Dahrendorf, R. (1988). *The Modern Social Conflict. An essay on the politics of liberty*. London: Weidenfeld & Nicholson.

Dale, B., Söderhamn, U., & Söderhamn, O. (2012). Self-care ability among home-dwelling older people in rural areas in southern Norway. *Scandinavian Journal of Caring Sciences 26* (1). 113-22.

Dankers J.J. & Van der Linden, A.A.M. (1994). *Om het geluk van de zwakzinnige. De geschiedenis van Dennendal (1969-1974)*. Den Dolder.

Davis, K. (2008). Intersectionality as buzzword. A sociology of science perspective on what makes a feminist theory successful. *Feminist Theory 9* (1). 67–85.

Davies, B., De Schauwer. E., Claes, L., De Munck, K., Van de Putte, I. & Verstichele, M. (2013). Recognition and difference: a collective biography. *International Journal of Qualitative Studies in Education 26* (6). 680-691.

Davy, L. (2015). Philosophical Inclusive Design: Intellectual Disability and the Limits of Individual Autonomy in Moral and Political Theory. *Hypatia 30*. 132–148.

Deal, M. (2003). Disabled people's attitudes toward other impairment groups: a hierarchy of impairments. *Disability & Society 18* (7). 897- 910.

Dean, E.E., Fisher, K.W., Shogren, K.A.& Wehmeyer, M.L. (2016). Participation and Intellectual Disability: A Review of the Literature. *Intellectual and developmental disabilities 54* (6). 427–439.

De Bruijn, J., Buntinx, W., Twint, B. (2014). *Verstandelijke beperking: definitie en context.* Amsterdam: Boom Uitgevers.

De Boer, N. (2019). *Onderzoek naar actief burgerschap anno nu (en daarna)*. Verkenning in opdracht van de Stichting Actief Burgerschap.

De Jong-Gierveld, J. &, Tilburg, van, T. (2008). De ingekorte schaal voor algemene, emotionele en sociale eenzaamheid. *Tijdschr Gerontololgie en Geriatrie 39*. 4-15.

De Jong-Gierveld, J. & van Tilburg T. (2007). *Uitwerking en definitie van het begrip eenzaamheid. In: Zicht op eenzaamheid: achtergronden, oorzaken en aanpak.* Assen: van Gorcum. 7-14.

De Wilde, M. (2015). *Brave New Neighbourhood. Affective Citizenship in Dutch Territorial Governance.* Thesis, University of Amsterdam.

De Wilde, M. & Duyvendak, J.W. (2016). Engineering community spirit, the prefigurative politics of affective citizenship in Dutch local governance, *Citizenship Studies 20* (8) 973-993.

Deguara, M., Jelassi, O., Micallef, B. & Callus, A.M. (2012). How we like to live when we have the chance. *British Journal of Learning Disabilities 40* (2): 123–127.

Dekker M.C., Koot H.M., van der Ende J. & Verhulst F.C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry 43*. 1087-1098.

Deleuze, G. & Guattari, F. (1987). *A Thousand Plateaus: Capitalism & Schizophrenia*. trans. Brian Massumi. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.

Dempsey, Keen, Pennel, O'Reilly, & Neilands, 2008. Dempsey, I,. & Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J. & Neilands, J. (2008). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in developmental disabilities 30*. 558-66.

Dennis, R. (2002). Nonverbal Narratives: Listening to People with Severe Intellectual Disability, *Research and Practice for Persons with Severe Intellecdtual Disability 27* (4). 239-249.

Derks, W. A. M., Bernard, S., Petry, D., Haveman, M. J., & Laake, M. J. L. L. van (1994). Onbegrepen vragen: Over het interviewen van licht verstandelijk gehandicapten. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid 49.* 54-58.

Devlin, R. & Porthier, D. (2006). Introduction: Towards a Critical Theory of Dis-Citizenship. In: R. Devling & D. Porthier (Red.), Critical Disability Theory: Essays in Philosophy, Politics, Policy & Law. Vancouver, Toronto: UBCPress. 1-22.

Dickson, K., Emerson, E. & Hatton, C. (2005). Self-reported anti-social behaviour: Prevalence and risk factors amongst adolescents with and without intellectual disability. *Journal of intellectual disability research 49*. 820-826.

Directorate of Social Affairs and Health. (2007). *Vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettsikkerhet for personer med utviklingshemming. [We want, but will we get it? Living condition, services and legal protection of persons with intellectual disability]* Report IS 1456. Oslo.

Dolowitz, D.P. & Marsh, D. (2000). Learning From Abroad: The Role of Policy Transfer in Contemporary Policy-Making. *Governance 13.* 5 - 23.

Dorfman, E. (2014). *Foundations of the everyday. Shock, deferral, repetition*. London: Rowman & Littlefield.

Douma, J. (2018). *Jeugdigen en (jong)volwassenen met een licht verstandelijke beperking. Kenmerken en de gevolgen voor diagnostisch onderzoek en (gedrags)interventies.* Landelijk Kenniscentrum LVB / Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.kenniscentrumlvb.nl/wp-content/uploads/2019/02/Jeugdigen-en-jongvolwassenen-met-een-LVB.pdf

Douma, J., Moonen, X., Noordhof, L. & Ponsioen, A. (2014). Diagnostisch onderzoek bij mensen met een lvb, hoe haal je het beste in hen naar boven? *Onderzoek & Praktijk 12* (1). 32-40.

Dowling, M. & Dolan, L. (2001). Families with Children with Disabilities - Inequalities and the Social Model, *Disability & Society 16* (1). 21-35.

Drosterij, G. & Peeters, R. (2011). De nieuwe burgerlijkheid: participatie als conformerende zelfredzaamheid. *Beleid en Maatschappij 38* (4). 456-472.

Dunst C. J., Trivette C. M. & Hamby D. W. (2007) Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research 13*. 370–378.

Dusseljee, J. C. E., Rijken, P. M., Cardol, M., Curfs, L. M. G., & Groenewegen, P. P. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research 55.* 4–18.

Duyvendak , J.W. (2004). *Een eensgezinde vooruitstrevende natie: over de mythe van 'de' individualisering en de toekomst van de sociologie*. (Oratiereeks). Amsterdam: Vossius pers UvA.

Duyvendak, J.W., & Hurenkamp, M. (2004). Kiezen voor de kudde. In J.W. Duyvendak & M. Hurenkamp (red.), *Kiezen voor de kudde. Lichte gemeenschappen en de nieuwe meerderheid* . Amsterdam: Van Gennep. 213-222.

Duyvendak, J.W., M. Hurenkamp, Tonkens, E. (2010). Culturalization of citizenship in the Netherlands in: A.C. d'Appollonia & S. Reich (Red.), *Managing Ethnic Diversity after 9/11: Integration, Security, and Civil Liberties in Transatlantic Perspective.* New Brunswick, NJ: Rutgers University Press. 233-252

Duyvendak, J. W. (2011). The politics of home: *Belonging and nostalgia in Europe and the United States*. New York: Palgrave Macmillan.

Duyvendak, J.W., Van Reekum, R., El-hajjari, F., Bertossi, C. (2013). Mysterious multiculturalism: The risks of using model-based indices for making meaningful comparisons. *Comparative European Politics 5,* suppl. Special Issue: The Use and Misuse of Policy Indices in the; London (Vol. 11). 599-620.

Duyvendak, J.W. & Tonkens, E. (2016). Introduction: The Culturalization of Citizenship. In: J.W. Duyvendak, P. Geschiere & E. Tonkens (Red.), *The Culturalization of Citizenship. Belonging and Polarization in a Globalizing World.* London: Palgrave Macmillan UK. 1-20.

Duyvendak, J.W., P. Geschiere & E. Tonkens (2016). *The Culturalization of Citizenship. Belonging and Polarization in a Globalizing World.* London: Palgrave Macmillan UK

Duyvendak, J.W. & Kampen, T. (2016). *Betwist het doorgeschoten ideaal van zelfredzaamheid, niet de zorgzame professional.* Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: http://www.socialevraagstukken.nl/betwist-het-doorgeschoten-ideaal-van-zelfredzaamheid-niet-de-zorgzame-professional.

Duyvendak, J.W. (2017). Verzorgingsstaten maken mensen solidair. *Beleid en Maatschappij 44* (2). 164-165.

Duyvendak, J.W. (2017). What about the mainstream? *Tijdschrift over Cultuur en Criminaliteit 7* (1). 99-103.

E

Egner, J. (2016). A Messy Trajectory: From Medical Sociology to Crip Theory. In: S. Green, E. Barnartt & S. N. Bingley .(Red.), *Sociology Looking at Disability: What Did We Know and When Did We Know It? Research in Social Science and Disability (Vol. 9)*. UK: Emerald. 159–192.

Eggink, E., Woittiez, I. & de Klerk, M. (2020). Maatwerk in meedoen. *Een vergelijking van zelfredzaamheid hulpbronnen en kwaliteit van leven tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking*. Sociaal en Cultureel Planbureau. Geraadpleegd via: https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2020/12/03/maatwerk-in-meedoen

Ehn, B., Lofgren, O. & Wilk. R. (2016). Exploring everyday life. Strategies for etnography and cultural analysis. Rowman & Littlefield.

Eijk, G. van (2010) De buurt bindt niet, in *Tijdschrift voor Sociale Vraagstukken 4,* 14-17.

Eikelboom, J. A. & Finkenflügel, H. J. M. (2006). Zorg van dichtbij: De WMO als instrument voor inclusie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving [Close up care: The Social Support Act as instrument for the inclusion of people with intellectual disability in society]. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen, 32*, 2-12.

Emerson, E. (1992). What is normalization? In: Brown, H. & Smith, H. (Red.), *Normalisation. A reader for the nineties*. London: Routledge. 1–18.

Emerson, E. & Hatton, C. (2007a). Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *The British Journal of Psychiatry 19*. 493-499.

Emerson, E. & Hatton, C. (2007b) The socio-economic circumstances of children at risk of disability in Britain, *Disability & Society 22* (6). 563 – 580.

Emerson, E, & Hatton, C. (2007c) Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research 51*. 866-874.

Emerson, E., Shahtahmasebi, S., Berridge, D. & Lancaster, G. (2010). Poverty transitions among families supporting a child with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability 35*. (4) 224-234.

Emerson, E. (2012). Deprivation, ethnicity and the prevalence of intellectual and developmental disabilities. J*ournal of Epidemiology and Community Health 66* (3). 218-224.

Emerson, E. & Hatton, C. (2013). *Health inequalities and people with intellectual disabilities*. Cambridge : Cambridge University Press.

Emerson, R.M., Fretz, R. & Shaw, L. (1995). *Writing ethnographic fieldnotes.* The University of Chicago Press, Ltd., London.

Engeland, J., Strand, B. H., Innstrand, S. T., & Langballe, E. M. (2020). Employment and attendance in day care centres for people with mild intellectual disabilities – do age, gender, functional level or hospital admissions matter? *Journal of Intellectual Disability Research*, *64*: 197– 208.

Engbersen, R. (2019). *Van wijkwerkplaats tot Repair Café. De sociale basis keert terug in nieuwe gedaanten.* Movisie. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2019-11/De-terugkeer-van-de-sociale-basis-151119.pdf

Equality and Anti-Discrimination Ombud CRPD (2015). *The Ombud report to the UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities – a supplement to Norway's first periodic report*.

Esping-Andersen, G. (1990). *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Cambridge/ Oxford: Polity Press.

European Commision (EC) (2015). The Participation Ladder. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=15257&langId=en.

Evans, J., & Jones, P. (2011). The walking interview: Methodology, mobility and place. *Applied Geography 31*. 849–858.

Ewijk, H. van & Jacobson Petterson, H. (2010). Citizenship and civil society discourse. In H. van Ewijk (Red.), *International social policy and social work. Citizenship based social work.* Abingdon: Routledge. 45-59.

F

Faureholm, J. (2010). Children and their life experiences. In: G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H.B. Sigurjónsdóttir (Red.), *Parents with intellectual disabilities. Past, present and futures.* Chichester: Wiley – Blackwell. 63-78.

Fehr, B. & Perlman, D. (1985). The family as a social network and support system. In L'Abate, L. (Red.), *Handbook of family psychology and psychotherapy* Volume 1. Homewood, Illinois: Dow-Jones Irwin. 323-356.

Ferguson, K. (2016). Lessons learned from using shadowing as a qualitative research technique in Education. Reflective Practice *17* (1). 15–26.

Felski, R.(1999). *The Invention of Everyday Life*. New Formations *39*: 13–31.

Fincher, R. & Iveson, K. (2008). *Planning and diversity in the city: Redistribution, recognition and encounter.* Hampshire, UK: Palgrave MacMillan.

Finkelstein, J. (2007). *The Art of Self-Invention: Image and Identity in Popular Visual Culture.* Bloomsbury Academic.

Fischer, C.S. (1982). *To Dwell among Friends: Personal Networks in Town and City*. Chicago: University of Chicago Press.

Forgacs, R. (2011). *Best practices for including persons with disabilities in all aspects of development efforts*. United Nations Secretariat, Department for Economic and Social Affairs (UNDESA). Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.un.org/disabilities/documents/best_practices_publication_2011.pdf

Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A. & Beecham, J., (2006). The social networks of people living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 19*. 285–295.

Foucault, M. (1967). *Of Other Spaces, Heterotopias.* Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: Foucault.info

Foucault, M. (1971). *De orde van het spreken*. Amsterdam: Boom

Foucault, M. (1982). The Subject and Power. *Critical Inquiry 8* (4). 777-795.

Foucault, M., & Miskowiec, J. (1986). Of other spaces. *Diacritics 16* (1). 22-27.

Foucault, M. (1989) *Discipline, toezicht en straf. De geboorte van de gevangenis*. Groningen. Historische Uitgeverij.

Foucault, M. (1993). About the Beginning of the Hermeneutics of the Self: Two Lectures at Darthmouth. *Political Theory 21* (2). 198-227.

Foucault, M. (2003). Society must be defended : lectures at the Collège de France, 1975–76. London: Picador.

Foucault, M. (2007). *Security, Territory, Population. Lectures at the College de France 1977-1978*. New York: Picado.

Foucault, M. (2013). *The history of Madness*. Routledge.

Fraser, N. (1989). Unruly Practices: Power, Discourse and Gender in Contemporary Social Theory. Minnesota: University of Minnesota Press.

Fraser, N. (1990). Rethinking the public sphere: A contribution to the critique of actually existing democracy. *Social Text 25/26*. 56–80.

Fraser, N. (1995). False Antitheses: a response to Seyla Benhabib and Judith Butler. In S. Benhabib, J. Butler, D. Cornell & N. Fraser (Red.), *Feminist Contentions: A Philosophical Exchange*. Routledge. 59-77.

Fraser, N., & Honneth, A. (2003). *Redistribution or recognition?* A political philosophical exchange. New York: Verso.

Frederick, A. & Shifrer, D. (2019). Race and Disability: From Analogy to Intersectionality. *Sociology of Race and Ethnicity 5* (2). 2000–2014.

Friedman, C. & Rizzolo, M.C. (2018). Friendship, Quality of Life, and People with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities 30*. 39–54.

Frohmader C. & Meekosha H. (2012). Recognition, respect and rights: women with disabilities in a globalised world. In: D. Goodley, B. Hughes & L. Davis (Red.), *Disability and Social Theory*. London: Palgrave Macmillan.

Furey, E. M., Granfield, J. M., & Karan, O. C. (1994). Sexual abuse and neglect of adults with mental retardation: A comparison of victim characteristics. *Behavioral Interventions 9*. 75-86.

Furstenberg, F. F. & Hughes, M. E. (1995). Social capital and successful development among at-risk youth. *Journal of Marriage and the Family 57* (3). 580–592.

Furstenberg F. F & Kaplan, S. B. (2004). Social Capital and the Family. In Scott, J. Treas, J. & Richards, M. (Ed.), *The Blackwell Companion to the Sociology of Families*. London: Blackwell. 218–232.

FvO, Federatie van Oudervereniging en (1989). *Mensen met mogelijkheden. Een visie op mensen met een geestelijke handicap*. Utrecht: FvO.

FvO, Federatie van Oudervereniging en (1994). *Gewoon doen. Een inhoudelijk en strategisch vervolg op de visienota 'Mensen met Mogelijkheden'*. Utrecht: FvO

G

Gabardi, W. (2001). Contemporary Models of Democracy. *Polity 33* (4). 547–568.

Gabel, S.L., Cohen, C.J., Kotel, K. & Pearson, H. (2013). Intellectual Disability and Space: Critical Narratives of Exclusion. *Intellectual and Developmental Disabilities 51* (1). 74–80.

Gabovitch, E. & Curtin, C. (2009). Family-Centered Care for Children With Autism Spectrum Disorders: A Review. *Marriage & Family Review 45* (5). 469-498.

Garcia, C. M., Eisenberg, M. E., Frerich, E. A., Lechner, K. E., & Lust, K. (2012). Conducting go-along interviews to understand context and promote health. *Qualitative Health Research 22* (10). 1395–1403.

Garland-Thomson, R. (1994). Redrawing the Boundaries of Feminist Disability Studies. *Feminist Studies 20* (3). 583-96.

Garland-Thomson R. (1997). *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.

Garland-Thomson, R. (2002). Integrating Disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal 14* (3). 1-32.

Garland-Thomson, R. (2011) Misfits. A Feminist Materialist Disability Concept. *Hypatia*, *26* (3). Ethics of Embodiment. 591-609.

Gautun, H. (2003). *Increased Individualism and Care Relations in the Family. Patterns of Care Between Middle-Aged Women and Men, and their Elderly Parents*. Oslo: FAFO, FAFO-Report 420.

Geertz, C. (1973). *The Interpretations of Cultures.* New York: Basic Books Inc.

Gerring, J. (2001). *Social science methodology. A criterial framework*. Cambridge: Cambridge University Press.

Gerschick, T.J. & Stevens, J.D. (2016). Invisibility, Visibility, Vilification, and Near Silence: The Framing of Disability in the Early Years of the American Sociological Society, *Sociology Looking at Disability: What Did We Know and When Did We Know it* (Research in Social Science and Disability, Vol. 9), Emerald Group Publishing Limited, Bingley. 1-27

Gibbs, G. (2007). *Analyzing qualitative data*. Sage Publications Ltd.

Giddens, A. (1994) *Beyond Left and Right. The future of radical politics.* Cambridge: Polity

Giddens, A. (1998). *The Third Way. The Renewal of Social Democracy*. Cambridge: Polity.

Giddens, A. (2000). Runaway World: *How Globalization Is Reshaping our Lives*. New York: Routledge.

Giesbers, S. A. H., Hendriks, A. H. C., Jahoda, A., Hastings, R. P. & Embregts, P. J. C. M. (2019). Living with support: Experiences of people with mild intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 32* (2). 446-456.

Giesbers, S. A. H., Hendriks, A. H. C., Hastings, R. P., Jahoda, A., Tournier, T. & Embregts P. J. C. M. (2020). Social capital and the reciprocal nature of family relationships: The perspective of individuals with mild intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities 125* (3). 170–185.

Gilbert, T. (2004). Involving people with learning disabilities in research: issues and possibilities, H*ealth and Social Care in the Community 12* (4). 298-308.

Gill, R., Barbour, J., & Dean, M. (2014). Shadowing in/as work: Ten recommendations for shadowing fieldwork practice. *Qualitative Research in Organizations and Management: An International Journal 9* (1). 69–89.

Gilroy, P. (2006). Multiculture in times of war: An inaugural lecture given at the London School of Economics. *Critical Quarterly 48* (4). 27–45.

Gjermestad, A., Luteberget L., Midjo, T. & Witsø, A.E. (2017a). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies, *Disability & Society 32* (2). 213-232.

Gjermestad, A. (2017b) Narrative competence in caring encounters with persons with profound intellectual and multiple disabilities. *International Practice Development Journal 7*. 1-11.

Goble, C. (2004). Dependence, Independence and Normality. In J. Swain, S. French, C. Barnes & C. Thomas (Red.), *Disabling Barriers –Enabling Environments.* London: Sage. 41–46.

Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life.* New York: Anchor Books.

Goffman, E. (1961a). *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Harmondsworth: Penguin books.

Goffman, E. (1961b). *Encounters: Two studies in the sociology of interaction*. Harmondsworth, UK: Penguin University Books.

Goffman, E. (1963). *Behavior in public places: Notes on the social organization of gatherings*. New York: Free Press of Glencoe.

Goffman, E. (1967). *Interaction ritual; essays on face-to-face behavior*. Garden City, N.Y: Doubleday.

Goffman, E. (1971). *Relations in public*. New York: Basic Books.

Gomez, S.C. (2011). Presidential Address 2012 Creating Inclusive Communities: Pathways to the Vision. *Intellectual and Developmental Disabilities 49* (5). 360–364.

Gomez, S.C. (2013). The Vision for Inclusion. *Inclusion 1* (1): 1–4.

Goodin, R. E. (1996). Inclusion and Exclusion. *European Journal of Sociology 37*: 343-371.

Goodley, D. (2000). *Self-advocacy in the Lives of People with Learning Disabilities.* Buckingham: Open University Press

Goodley, D. & Rapley, M. (2001). How Do You Understand "Learning Difficulties"? Towards a Social Theory of Impairment. *Mental Retardation 39* (3). 229-32.

Goodley, D. (2010). *Disability studies. An intersectional introduction*. London: SAGE.

Goodley, D. (2014). *Disability Studies. Theorising Disablism and Aleism*. New York: Routlegde

Goodley, D. (2017). *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. SAGE.

Gouldner, A. W. (1973) [1960]. 'The Norm of Reciprocity: A Preliminary Statement', in: A. W. Gouldner (Red.), *For Sociology: Renewal and Critique in Sociology Today*.. London: Allen Lane. 226–260.

Graham, H. (2005). Intellectual disabilities and socioeconomic inequalities in health: an overview of research. J*ournal of Applied Research in Intellectual Disabilities 18*. 101–11.

Green, S. E., Barnartt, S. N. (2016). *Sociology Looking at Disability: What Did We Know and When Did We Know It?* Volume 9 of Research in Social Science and Disability. Bingley, UK: Emerald.

Green, J. & Thorogood, N. (2009). *Qualitative methods for health research.* London: Sage

Gregson, N. & Rose, G. (2000). Taking Butler elsewhere: Performativitiets, Spatialities and Subjectivities. *Environment and Planning D.: Society and Space 18*. 433-452.

Grootegoed, 2013 *Dignity of dependence: welfare state reform and the struggle for respect*. Thesis, University of Amsterdam.

Gullestad, M. (1989). *Culture and Everyday Life*. Oslo: Universitetsforlaget.

Gupta, J. A. (2007). Private and Public Eugenics: Genetic Testing and Screening in India. *Bioethical Inquiry 4*. 217-228.

Grue, J. (2011). False dichotomies of disability politics: Theory and practice in the discourse of Norwegian NGO professionals. *Journal of Language and Politics 10* (1). 109-127.

Grunewald, K. (2008). *Från idiot till medborgare. De utvecklingsstördas historia. [From idiot to citizen, the history of intellectual disability]*. Stockholm: Gothia

H

Habermas, Jürgen. (1989) [1962]. *The Structural Transformation of the Public Sphere*. Vertaling: Thomas Burger with Frederick Lawrence. Cambridge, MA: MIT Press.

Habermas, J. (1987). *The Theory of Communication. Vol. 2. Lifeworld and System: A critique of functionalist Reason*. Boston: Beacon Press.

Hacking, I. (1990). *The Taming of Chance*. Cambridge: Cambridge University Press.

Hahn, H., (1985). Towards a Politics of Disability: Definitions, Disciplines, and Policies. *Social Science. Journal 22* (4). 87–105.

Hakala, J.T. & Leivo, M. (2017). Tensions in the New Millennium: Inclusion Ideology and Education Policy in the Finnish Comprehensive School. *Journal of Education and Learning 6* (3). 287-298.

Hall A. C. & Kramer, J. (2009). Social Capital Through Workplace Connections: Opportunities for Workers With Intellectual Disabilities, Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation *8* (3-4). 146-170.

Hall, E. (2004). Social geographies of learning disability: Narratives of exclusion and inclusion. *Area 36* (3). 298–306.

Hall, E. (2005). The entangled geographies of social exclusion/inclusion for people with learning disabilities. *Health & Place 11*. 107-115.

Hall, E. (2010). Spaces of Social Inclusion and Belonging for People with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research 54* (1). 48–57.

Hall, E. (2013). Making and Gifting Belonging: Creative Arts and People with Learning Disabilities. *Environment and Planning 45* (2). 244–262.

Hall, E, & Wilton, R. (2011). Alternative Spaces of 'Work' and Inclusion for Disabled People. *Disability & Society 26* (7). 867–880.

Hall, S.A. (2009). The Social Inclusion of People with Disabilities: A Qualitative Meta-analysis. *Journal of Ethnographic and Qualitative Research 3* (3). 162–173.

Hall, S.A. (2010). *The Social Inclusion of Young Adults with Intellectual Disabilities: A Phenomenology of Their Experiences*. Educational Administration: Theses, Dissertations, and Student Research. Paper 18. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: http://digitalcommons.unl.edu/cehsedaddiss/18?utm_source=digitalcommons.unl.edu%2Fcehsedaddiss%2F18&utm_medium=PDF&utm_campaign=PDFCoverPages

Halvorsen, R., Hvinden, B., Bickenbach, J. E., Ferri, D. & Guillén Rodriguez, A. M. (2017). *The Changing Disability Policy System: Active Citizenship and Disability in Europe* (1). Abingdon: Routledge.

Halvorsen, R., Hvinden, B., Beadle-Brown, J,. Biggeri, M., Tøssebro, J. & Waldschmidt, A. (2018). *Understanding the Lived Experiences of Persons with Disabilities in Nine Countries: Active Citizenship and Disability in Europe* (2). Abingdon: Routledge.

Harpur, P. (2019). The CRPD Committee and Intellectual Disabilities at Work. Global *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities 5* (5) Mini Review. 1-3

Harpur, P. & Ashley-Stein, M. (2018). Indigenous Persons with Disabilities and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: An Identity without a Home? International Human Rights. *Law Review 7* (1). 165-200.

Hartman, A. (1995) [1978]. Diagrammatic assessment of family relationships. *Social Casework 59*. 465–476.

Hatton C. & Emerson, E. (2003.) Families with a person with intellectual disabilities: stress and impact. *Current Opinion in Psychiatry 16* (5). 497-501.

Hatton, C., Wigham, S., & Craig, J. (2009). Developing Measures of Job Performance for Support Staff in Housing Services for People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 22* (1). 54-64.

Hawkins, R.L. & Maurer, K. (2012). Unravelling Social Capital: Disentangling a Concept for Social Work. *The British Journal of Social Work 42* (2). 353–370.

Heesch. M (2015). Ik heb een vriendje. Tegen niemand zeggen, want ik ben lesbisch. *Vooys 33*. 90-93.

Hemerijck, A. (2012). When Changing Wefare States and the Eurocrisis Meet. *Sociologica 6*, 1. 1-50.

Henggeler, S. W., Schoenwald, S. K., Borduin, C. M., Rowland, M. D., & Cunningham, P. D. (2010). *Multisysteemtherapie voor kinderen en jongeren met antisociaal gedrag*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Hewitt, A. S., Nord, D., Bogenschutz, M., & Reinke, J. (2013). Community living. *Inclusion, 1,* 17–27.

Hewitt, A., Heller, T., & Butterworth, J. (2015). Toward 2025: Promoting valued outcomes for people with IDD through National Goals 2015. *Inclusion 3* (4). 282–287.

Hirschmann, N. J., & Linker, B. (Ed). (2015). *Civil disabilities : Citizenship, membership, and belonging*. University of Pennsylvania Press, Philadelphia.

Hodge, D. R., & Williams, T. R. (2002). Assessing African American spirituality with spiritual eco-maps. *Families in Society 83*. 585–595.

Hoijtink. M. (2022). *Uitstroom sociaal werkers: stil verzet maar oorverdovend hard.* Sociale vraagstukken, 20 juni 2022. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.socialevraagstukken.nl/uitstroom-sociaal-werkers-stil-verzet-maar-oorverdovend-hard/

Holmqvist, M. (2010). The 'active welfare state' and its consequences: A case study of sheltered employment in Sweden. *European Societies 12* (2). 209-230.

Homans, G. (1960). *Social Behaviour: Its Elementary Forms*. London: Routledge and Kegan Paul.

Høybråten Sigstad, H. M. (2014). Characteristics interviews, different strategies: Methodological challenges in qualitative interviewing among respondents with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities 18*. 188–202.

Høybråten Sigstad, H.M. (2016). Qualities in friendship – Within an outside perspective – Definitions expressed by adolescents with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities 21* (1). 20-39.

Høybråten Sigstad, H. M. & Garrels, V. (2017). Facilitating qualitative research interviews for respondents with intellectual disability. *European Journal of Special Needs Education*. 1–15.

Hunsche, P. (2008). *De strijdbare patiënt. Van Gekkenbeweging tot Cliëntenbewustzijn, portretten 1970-2000*. Amsterdam: Uitgeverij Candide.

Hvinden, B. (2013). Disability. In B. Greve (Red.), *The Routledge handbook of the welfare state*. London: Routledge. 171–180.

I

Ineland, J., Molin M., Sauer, L. (2013). Normalitet och identitet i det senmoderna: om personer med intellektuella funktionshinder i relation till utbildning och arbete [Normality and Identity in the late Modernity]. *Socialvetenskaplig tidskrift 1*. 53–70.

Iriarte, E.G., Stockdale, J., McConkey, R. (2016). The role of support staff as people move from congregated settings to group homes and personalized arrangements in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities 20* (2): 152–164.

Isin, E. F. (2008). Theorising Acts of Citizenship In: E.F. Isin & G.M. Nielsen, G. M, *Acts of Citizenship*. London: Zed Books. 15-43.

Isin, E.F. & Turner, B.S. (2002). *Handbook of citizenship studies*. London: Sage

J

Jacobs Johnson, C. Thomas J. & Boller, K. (2017). Ecomapping as a Research Tool for Informal Child Care. *Early Education and Developmen*t *28* (6). 705-714.

Jakobsen, T. (2007). *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning.* Raport IS-1456. Oslo: Helsedirektoratet, 2007. https://naku.no/sites/default/files/IS-1456_17307a.pdf

Jager-Vreugdenhil, M. (2011). Spraakverwarring over Participatie. J*ournal of Social Intervention: Theory and Practice 20* (1). 76–99.

Jager-Vreugdenhil, M. (2012). *Nederland Participatieland. De ambitie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de praktijk in buurten, mantelzorgrelaties en kerken.* Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.

Jenkins, R. (1998). Culture, Classification and (In)competence. In Jenkins, R. (Ed) *Questions of Competence. Culture, Classification and Intellectual Disability*. Cambridge: Cambridge University Press. 1 -24.

Jingree, T., & Finlay, W. M. L. (2012). It's got so politically correct now: An examination of parent talk about empowering individuals with learning disabilities. *Sociology of Health and Illness 34*. 412–428.

Johnson, K. & Traustadottir, R. (Red.) (2006). *Deinstitutionalisation and people with intellectual disabilities. In and out of institutions.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Joint Committee on Human Rights (2008). *A life like any other? Human rights of adults with learning disabilities. Seventh report from the Joint Committee on Human Rights*: *Session 2007-08*: HL 40-1, HC 73-1. London: Home Office.

Jong, de L. (1997, 27 augustus). Eugenetica kreeg in Nederland geen voet aan de grond. Trouw. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.trouw.nl/nieuws/eugenetica-kreeg-in-nederland-geen-voet-aan-de-grond~b57f51a4/?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F

Juberg, A., Røstad, M. & Søndenaa, E. (2017). Substance use problems among people with mild/borderline intellectual disability: Challenges to mainstream multidisciplinary specialist substance treatment in Norway. *Nordic Studies on Alcohol and Drugs 34* (2). 173-185.

Jungmann, N., Kaal, H., den Hartogh, V. & Fermin, B. (2018). *LVB, schulden en werk. Verkenning van de ondersteuningsbehoefte van mensen met een licht verstandelijke beperking bij de aanpak van financiële problemen ter bevordering van hun arbeidsmarktparticipati*e. Hogeschool Utrecht. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.hsleiden.nl/binaries/content/assets/hsl/lectoraten/lvb-en-jeugdcriminaliteit/publicaties/rapport-lvb-schulden-en-werk.pdf

Jurkowski, J. M., & Paul-Ward, A. (2007). Photovoice with vulnerable populations: Addressing disparities in health promotion among people with intellectual disabilities. *Health Promotion Practice 8*. 358–365.

K

Kal, D. (2010). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Uitgave in eigen beheer.

Kalshoven, F. & Van Driesten, G. (2018). *Paradigma's in het sociaal domein. Helder denken over wetgevingsparadigma's in de Participatiewet, Jeugdwet en Wmo.* Amsterdam: De Argumenten Fabriek

Kampen, T., Verhoeven, I. & Verplanke, L. (2013). *De Affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid*. Amsterdam: Van Gennep.

Kangas, O., & Kvist, J. (2013). Nordic welfare states. In: B. Greve (Red.), *The Routledge handbook of the welfare state*. London: Routledge. 148–160.

Kawachi, I., Subramanian, S.V. & Kim, D., (2008). Social Capital and Health. Springer, New York.

Keijsers, L., Frijns, T., Branje, S.J.T. & Meeuws, W. (2009). Developmental links of adolescent disclosure, parental sollicitation, and control with delinquency: Moderation by parental support. *Developmental Psychology 47*. 1314-1327.

Kingma, T. (1984). *Zorg voor geestelijk gehandicapten. Ontwikkelingen in hulpverlening en voorzieningen*. Alphen a/d Rijn: Samson

Kittay, E.F. & Carlson, L. (2010). *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy.* Oxford: Wiley Blackwell.

Kittelsaa, A.M. (2014). Self-presentations and intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research 16* (1). 29-44.

Klaase, F. (2019). Sociaal werk en het streven naar een meer rechtvaardige samenleving. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice 28* (6). 56–69.

Klei, W., Levita, B., Galensloot, J. & Nijhof, W. (2012). *Nieuwe kansen voor mensen met een verstandelijke beperking. Een verkenning op het snijvlak van begeleiding en werk.* Radar Advies. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.yumpu.com/nl/document/read/5776000/nieuwe-kansen-voor-mensen-met-een-verstandelijke-beperking

Klerk, M. de, Gilsing, R., & Timmermans, J. (2010). *The Social Support Act. The story so far.* Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: http://www.scp.nl/english/Publications.

Kocman, A., & Weber, G. (2018). Job Satisfaction, Quality of Work Life and Work Motivation in Employees with Intellectual Disability: A Systematic Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 31. 1–22.

Kolen, M. (2017). De ongekende mogelijkheid van het alledaagse. Een kwalitatief-empirische, zorgethische studie naar morele betekenissen in de alledaagse omgang tussen jongeren met een licht verstandelijke beperking en zorgprofessionals. Thesis, Universiteit Utrecht.

Komter, A.E. (2007). De rol van eigenbelang in menselijke generositeit. *Mens en Maatschappij.* Amsterdam University Press. 359-375.

Koolhof, R., Loeber, R. & Collot d'Escury, A.M.L. (2007). Eerst tot tien tellen! Of is dat voor LVB-jongeren niet genoeg? *Onderzoek en Praktijk 5* (1). 15-19.

Krahn , G.L., Hammond, L., Turner A., (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews 12*. 70-82.

Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Goodman, S. J. (1992). Social support networks of adults with mental retardation who live at home. American Journal on Mental Retardation *96* (4). 432–441.

Kremer, M. (2000.) *Geven en Claimen. Burgerschap en informele zorg in Europees perspectief*. Utrecht: NIZW

Kremer, M. (2006). Consumers in charge of care: The Dutch personal budget and its impact on the market, professionals and the family. *European Societies 8* (3). 385-401.

Kremer, M. (2007). *How Welfare States Care.* Culture, Gender and Parenting in Europe. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Kremer, M. (2013). *Vreemden in de verzorgingsstaat. Hoe arbeidsmigratie en sociale zekerheid te combineren*. Den Haag: Boom/Lemma.

Kremer, M., Parys, A. & Verplanke, L. (2019). *Alledaagse attentheid in een superdiverse wijk*. Ben Sajet centrum. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.moniquekremer.nl/wp-content/uploads/2019/07/234_19002_ACB-Essay-Alledaagse-attendheid_WEB-3.pdf

Kremer, M. (2022). 'Ik wil ook gewoon een normaal leven'. Jonge mensen met een licht verstandelijke beperking in de superdiverse stad, uitdagingen voor de hulpverlening. Vier portretten, vijf lessen. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://bensajetcentrum.nl/assets/2020/07/Online-publicatie-Monique-Kremer.pdf

Kristiansen, K. (2000). Dit land heeft een fundamenteel debat nodig. *Tijdschrift Markant*, juli 2000. 20-23.

Kröber, H.R.T. & Dongen, H.J. Van., (2011). *Sociale Inclusie. Succes- en faalfactoren*. UItgeverij Nelissen, Amsterdam.

Kröber, H.R.T. & Verdonschot, M.M.L. (2012). Professionals en inclusieve praktijken. Een onderbelichte rol met kansen voor de toekomst. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen 2*. 86-103.

Kröber, H.R.T., Verdonschot, M.M.L. & Schuurman, M.I.M. (2013). Inclusie dreigt te verworden tot illusie. Over mensen met een beperking, armoede en inclusie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen 1*. 44-62.

Kröber, H.R.T. & De Gooyer, W. (2022). *Gaat de gehandicaptenzorg weer terug naar de instituten?* Sociale vraagstukken, 3 januari 2022. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.socialevraagstukken.nl/rubrieken/essay/de-gehandicaptenzorg-op-zn-retour/

Kröger, T. (2005). Interplay between Formal and Informal Care for Older People: The State of the Nordic Research. In M. Szebehely (Red.), *Eldercare Research in the Nordic Countries*. A Knowledge Assessment. Copenhagen: Nordic Council of Ministries, TemaNord 205: 508. 243–280.

Kröger, T. (2009). Care research and disability studies: Nothing in common? *Critical Social Policy 29*. 398-419.

Kromhout, M, Van Echtelt, P. & Feijten, P. (2020). *Sociaal domein op koers? Verwachtingen en resultaten van vijf jaar decentraal beleid*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kruijswijk, W., Veer van der, M., Brink, C., & Calis, C. (2014). *Aan de slag met sociale netwerken.* Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: Movisie.nl: https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Aan-de-slag-met-sociale-netwerken%20[MOV-2237000-1.1].pdf

Kruithof, K., Suurmond, J. & Harting, J. (2017). Sociaal Werk en Gezondheid. Kwalitatief onderzoek naar netwerkinterventies voor kwetsbare groepen. https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2019-05/sociaal-werk-en-gezondheid.pdf

Kudlick, C.J. (2003). Disability History: Why We Need Another "Other". *American Historical Review 108* (3). 763-793.

Kunneman, H. (1996). *Van theemutscultuur naar walkman-ego. Contouren van postmoderne individualiteit*. Meppel/Amsterdam: Boom

Kusenbach, M. (2003). Street phenomenology: The go-along as ethnographic research tool. *Ethnography 4*. 455–485.

Kvam, M. H. (2000). Is sexual abuse of children with disabilities disclosed? A retrospective analysis of child disability and the likelihood of sexual abuse among those attending Norwegian hospitals. *Child Abuse and Neglect, 24*. 1073-1084.

Kwekkeboom, M.H., de Boer, A.H., Campen C. van & Dorrestein, A.E.G. (2006). *'Een eigen huis. . . Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving'*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kwekkeboom, M. H., & Van Weert, C. (2008). *Meedoen en gelukkig zijn. Een verkennend onderzoek naar de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

Kyzar, K.B., Turnbull, A.P., Summers, J.A. & Gómez, V.A (2012). The Relationship of Family Support to Family Outcomes: A Synthesis of Key Findings from Research on Severe Disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities 37* (1). 31-44.

L

Laclau, E. & Mouffe, C. (1985). *Hegemony and Socialist Strategy. Towards a Radical Democratic Politics.* London: Verso.

Lamont, M. (2018). Addressing Recognition Gaps: Destigmatization and the Reduction of Inequality. *American Sociological Review 83* (3). 419–444.

Landelijk Kenniscentrum LVB, (2017). Handreiking vroegsignalering. Geraadpleegd op 10-6-2023, van: https://www.kenniscentrumlvb.nl/kennis-delen/actueel/item/64-handreiking-vroegsignalering-2017

Lange, A., de Vuyst, K., van der Rijken, R. (2014). Multi systeem therapie voor mensen met een lvb. Een pilotonderzoek. *Onderzoek en Praktijk 12* (1). 15-22.

Larsen, J. E. (2005). The active society and activation policy: Ideologies, contexts and effects. In J.G. Andersen (Red.), The changing face of welfare: Consequences and outcomes from a citizenship perspective. Bristol: Policy Press. 135-150.

Larson, A.I. & Lakin, C.K. (2001). Behavioral outcomes of deinstitutionalization for people with intellectual disability. A review of US studies conducted between 1980-1999. *Journal of Intellectual Disability 26* (1). 35-50.

Latour, B. (2005). *Reassembling the social: An introduction to actor-network-theory*. Oxford: Oxford University Press.

Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy 56* (6). 640–649.

Lefebvre, H. (1984). *Everyday Life in the Modern World*. London: A&C Black.

Lefebvre, H. & Levich. C. (1987). The Everyday and Everydayness. *Yale French Studies 73.* 7–11.

Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L. & Raymond, E. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine 71*. 2141-2149.

Lichterman, P. (2005). Elusive Togetherness. Church Groups trying to bridge America's divisions. Oxford: Princeton University Press.

Lindahl, A.K .(2017). The Norwegian health care system. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: http://international.commonwealthfund .org/countries/norway/

Lingsom, S. (1997). *The Substitution Issue. Care Policies and Their Consequences for Family Care*. Oslo: NOVA, Report No. 6/1997.

Lippold, T., & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research 53.* 463–473.

Lipsky, (2010) [1980]. Street-level bureaucracy: Dilemma's of the Individual in Public Service. 30th ann. Russell Sage Foundation.

Lister, R. (2007). Inclusive Citizenship: Realizing the Potential. *Citizenship Studies 11* (1). 49-61.

Lister, R. (2008). Inclusive Citizenship, gender and poverty: some implications for education for citizenship. *Citizenship Teaching and Learning 4* (1). 3-19.

Levitas, R., Pantazis, C., Fahmy, E., Gordon, D., Lloyd, E. & Patsios, D. (2007). T*he Multi-Dimensional Analysis of Social Exclusion*. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://dera.ioe.ac.uk/6853/1/multidimensional.pdf

Logan, J.R. & Spitze, G.D. (1996). Family Ties. Enduring Relations between Parents and Their Grown Children. Temple University Press.

Longhurst, R. (2010). The disabling affects of fat: The emotional and material geographies of some women who live in Hamilton, New Zealand. In A. Williams, & S. Elliott (Red.), *Towards Enabling Geographies: Disabled Bodies and Minds in Society and Space*. 199-216.

Low, S. (2008). Public Space and the Public Sphere: The Legacy of Neil Smith. *Antipode 49*. 153–170.

Lucas, P., Hoijtink, M., Welschen, S. & Veldboer, L. (2021). *Naast ervaringskennis moeten we ook 'nabije kennis' erkennen*. Sociale vraagstukken, 21 december, 2021. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.socialevraagstukken.nl/naast-ervaringskennis-moeten-we-ook-nabije-kennis-erkennen/

Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2008). Exploring the Experiences of "Not Being Listened To" from the Perspective of Parents with Disabled Children. S*candinavian Journal of Disability Research 10.* 258-274.

Lundsgaard, J. (2005). *Consumer Direction and Choice in Long-Term Care for Older Persons, Including Payments for Informal Care: How Can it Help Improve Care Outcomes, Employment and Fiscal Sustainability?* Paris: OECD, OECD Health Workings Papers No. 20, DELSA/HEA/WD/ HWP (2005)1

Lüscher, K. (2002). Intergenerational Ambivalence: Further Steps in Theory and Research. *Journal of Marriage and Family 64* (3). 585 – 593.

Luthra, R. (2020). *Falling through the cracks. A study on young adults with intellectual disability not involved in employment, education or daily activity*. Thesis, Halmstad University. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1475077&dswid=-2799

M

Maaskant, M.A., G.H.P.M. Van Kerkhof-Willemsen, & Sinnema, M. (2012). Veroudering en verstandelijke handicap. In: T. Van Achterberg, A.M. Eliens, N.C.M Strijbol (Red.), *Effectief verplegen* 3. Dwingeloo: Kavanaht. 597-634.

Maber-Aleksandrowicz, S., Avent, C., & Hassiotis, A. (2016). A Systematic Review of Animal-Assisted Therapy on Psychosocial Outcomes in People with Intellectual Disability. *Research in developmental disabilities 49-50*. 322–338.

Mackenzie, C, & Stoljar N. (2000). *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. New York: Oxford University Press.

Mactavish, J. B., Mahon, M. J., & Lutfiyya, Z. M. (2000). "I can speak for myself:" Involving individuals with intellectual disabilities as research participants. *Mental Retardation 38* (3). 216-227.

Mahar, A.L., Cobigo, V. & Stuart, H. (2013) Conceptualizing Belonging. Perspectives in Rehabilitation. *Disability & Rehabilitation 35* (11 -13). 1026-1032.

Malinowsky, B. (1922). *Argonauts of the Western Pacific. An account of native enterprise and adventure in the archepelagoes of Melinanesian New Guinea*. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://wolnelektury.pl/media/book/pdf/argonauts-of-the-western-pacific.pdf

Manja, V., Nrusimha, A., MacMillan, H., Schwartz, L., & Jack, S. (2021). Use of Ecomaps in Qualitative Health Research. *The Qualitative Report 26*.(2). 412-442.

Mans, I. (2004). *Zin der Zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Mansell, J. & J. Beadle-Brown. (2010). Deinstitutionalisation and community living: Position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. J*ournal of Intellectual Disability Research*, *54* (2). 104-112.

Markova, I. & Linell, P. (1996). Coding elementary contributions to dialogue: individual acts vs. dialogical interactions. *Journal for the Theory of Social Behaviour 26*. 353–73.

Marshall, T.H. (2009) Citizenship and Social Class, in: J. Manza & M. Sauder (Red.), *Inequality and Society*. New York: W.W. Norton & Co. 148 -154.

Marso L.J. (2017). Freedom's Poses. *Political Research Quarterly 70* (4). 720-727.

Martin, S. L., Ray, N., Sotres-Alvarez, D., Kupper, L. L., Moracco, K. E., Dickens, P. A., Scandlin, D., & Gizlice, Z. (2006). Physical and sexual assault of women with disabilities. *Violence against women 12* (9). 823–837.

Martin, L. & Cobigo, V. (2011). Definitions matter in understanding social inclusion. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 8* (4). 276–282.

Mascareño, A. & Carvajal, F. (2015). The different faces of inclusion and exclusion. *Cepal Review 116*. 127-141.

Mattaini, M.A., & Daley, J.G. (1997). Should social workers rely on genograms and ecomaps? In: B.A. Thyer (Red.), *Controversial issues in social work practice*. Needham Heights, MA: Allyn and Bacon. 217-231.

Mauss, M. (1990). *The Gift: The Form and Reason for Exchange in Archaic Societies*. London: Routledge. (Orig. pub. 1923.)

McConkey, R. (2006). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research 51*. 207-217.

McConkey, R., & Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research 54*. 691–700.

McConkey. R., Keogh, F., Bunting, B., Garcia Iriarte, E. & Watson, S.F. (2016). Relocating people with intellectual disability to new accommodation and support settings: Contrasts between personalized arrangements and group home placements. *Journal of Intellectual Disabilities 20* (2). 109-120.

McConkey, R., Bunting, B., Keogh, F. & Garcia Iriarte, E. (2017). The impact on social relationships of moving from congregated settings to personalized accommodation. *Journal of Intellectual Disabilities 23* (2). 149-159.

McCormick, K., Stricklin, S., Nowak, T., & Rous, B. (2008). Using eco-mapping to understand family strengths and resources. *Young Exceptional Children 11*. 17–28.

McDonald, S.(2005). Studying actions in context: a qualitative shadowing method for organizational research. *Qualitative Research 5.* 455–473.

McGillicuddy, N. B. (2006). A review of substance use research among those with mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews 12*. 41–47.

McLaughlin, H. (2009). What's in a Name: 'Client', 'Patient', 'Customer', 'Consumer', 'Expert by Experience', 'Service User'—What's Next? *The British Journal of Social Work 39* (6). 1101–1117.

McQueen, P. (2015). Honneth, Butler and the ambivalent effects of recognition. *Res Publica 21* (1). 43-60.

McVilly, K. R., Stancliffe, R. J., Parmenter, T. R., & Burton-Smith, R. M. (2006a). I get by with a little help from my friends: Adults with intellectual disability discuss loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 19*. 191–203.

McVilly, K. R., Stancliffe, R. J., Parmenter, T. R., & Burton-Smith, R. M. (2006b). Self-advocates have the last say on friendship. *Disability & Society 21* (7). 693–708.

Meekosha, H. & Shuttleworth, R. (2009). What's so 'critical' about critical disability studies? Australian *Journal of Human Rights 15* (1). 47-75.

Meijering, W. Peper, B. Reckman, P., Smit, B., Speijer, L. & Vroemen, J. (1975). *Nieuw Dennendal. Een goede buurt gesloopt*. Een Anthos-boek, Baarn: Uitgeverij In den Torn.

Meiniger, H.P. (2007). *Verhalen verbinden. Een narratief-ethisch perspectief op sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap.* Vrije Universiteit.

Meininger, H.P. (2013). Inclusion as heterotopia: Spaces of encounter between people with and without intellectual disability. *Journal of Social Inclusion 4* (1). 24-44.

Meld. St. 45 (2013). *Melding til Stortinget 2012-2013, Frihet og likeverd. Om mennesker med utviklingshemming*. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-45-2012--2013/id731249/

Melik, R.G. van & Pijpers, R.A.H. (2017). Older People's Self-Selected Spaces of Encounter in Urban Aging Environments in the Netherlands. City & Community *16* (3). 284-303.

Mills, C. W. (1959). *The sociological imagination*. Oxford: Oxford University Press.

Ministerie van binnenlandse zaken (2013). *Troonrede 2013*. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.koninklijkhuis.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2016). *Plan van Aanpak Implementatie VN Verdrag Handicap*. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2015Z11140&did=2015D22595

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2017a). *Implementatieplan VN Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap*. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2017Z04131&did=2017D08543

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2017b). *Groei in de langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg. Onderzoek naar de ontwikkeling van het aantal mensen met een indicatie voor langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg in de periode 2012 tot en met 2016.* . Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.vgn.nl/system/files/article/file/groei-in-de-langdurige-verstandelijk-gehandicaptenzorg.pdf

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018). *Onbeperkt meedoen*, *Implementatie VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap*. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/06/01/programma-vn-verdrag-onbeperkt-meedoen

Ministry of Social Affairs and Health (2012). *A Strong Basis For Inclusion and Equality. Finland's Disability Policy Programme.* 2010–2015. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: Finland_Finland's-Disability-Policy-Programme-VAMPO-2010–2015.pdf (un.org)

Mohan, G. (2007). Participatory Development: From Epistemological Reversals to Active Citizenship. *Geography Compass 1* (4). 779–796.

Mollow, A. (2004). Identity Politics and disability studies: A critique of recent theory. *Michigan Quarterly Review* 43. 269-296.

Moonen, X., & Verstegen, D. (2006). LVG-jeugd met ernstige gedragsproblematiek in de verbinding van praktijk en wetgeving. Onderzoek & Praktijk *4* (1). 23-28.

Moonen, X.M.H. (2010). Het behandelen van kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, *49* (7/8). 332-335.

Moonen X.M.H. & Wissink, I. (2015). *Signalering van kinderen die functioneren op het niveau van een LVB in het basisonderwijs*. Landelijk Kenniscentrum LVB.

Moonen, X.M.H. (2017). (*H)erkennen en waarderen. Over het (h)erkennen van de noden van mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning.* Inaugurele rede. Faculteit der Maatschappij- en Gedragswetenschappen. Universiteit van Amsterdam.

Morano, J. P. (2001). Sexual abuse of the mentally retarded patient: Medical and legal analysis for the primary care physician. *Primary Care Companion to the Journal of Clinical Psychiatry 3*. 126-135.

Morgan, D. L. (1996). Focus Groups. *Annual Review of Sociology 22*. 129– 152.

Morris, J. (2011). *Rethinking Disability Policy.* London: JRF

Mouffe, C. (2005). *On the Political.* London: Routledge.

Mouffe, C. (2013). *Agonistics: Thinking the World Politically*. London: Verso.

Mouffe, C. (1993). *The return of the political.* London: Verso.

Mouffe, C. (2000). *The democratic parado*x. London: Verso.

Mouffe, C. (2018). *For a left populism*. London: Verso.

Muehlebach, A. (2012). *The Moral Neoliberal: Welfare and Citizenship in Italy*. Chicago, IL: Chicago University Press.

Mutsaers, K., Blekman, J.W., & Schipper, H.C. (2007). *Licht verstandelijk gehandicapten en middelengebruik. Wat is er tot op heden bekend?* Utrecht: Trimbos-instituut.

N

Nedelsky, J. (2011). *Law's relations: A relational theory of self, autonomy, and law*. New York: Oxford University Press.

Neijmeijer, L., Moerdijk, L., Veneberg, G. & Muuse, C. (2010). *Licht verstandelijk gehandicapten in de GGZ Een verkennend onderzoek*. Trimbos Instituut 2010. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.trimbos.nl/docs/af1005-licht-verstandelijk-gehandicapten-in-de-ggz.pdf

Neijmeijer, L. (2020). (Flexible) Assertive Community Treatment for people with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning and mental health problems or challenging behavior. Enschede: Ipskamp Printing.

Newman, J. & Tonkens, E. (2011). *Active citizenship: Responsibility, participation and choice*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Nirje, B. (1969). The normalization principle. In *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*. Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation. 179–196.

Noordman, J. (1989). Om de kwaliteit van het nageslacht. Eugenetica in Nederland, 1900-1950. Nijmegen: Sun.

Norwegian Ministry of Children, Equality and Social Inclusion (2014). *The Government's Action Plan for Universal Design* (2015-2019).

Norwegian Ministry of Children and Equality, (2018). *A society for all. The government's strategy for the equality of persons with disabilities for the period 2020–2030*. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.regjeringen.no/contentassets/bc8396c163f148dc8d4dc8707482e2be/a-society-for-all_web.pdf

Nouwens, P.J.G., Lucas, R., Smulders, N.B.M., Embregts P.J.C.M. & van Nieuwenhuizen C. (2017). Identifying classes of persons with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning: a latent class analysis. *BMC Psychiatry 17* (1). 257.

Nouwens, P.J.G., Lucas, R., Smulders, N.B.M., Embregts P.J.C.M. & van Nieuwenhuizen C. (2017). In plain sight but still invisible: A structured case analysis of people with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning. *Journal of Intellectual & Developmental Disability 42* (1). 36-44.

Novella, J. (2008). Theoretical accounts on deinstitutionalization and the reform of intellectual health services: A critical review. *Medicine, Health Care and Philosophy 11*. 303–314.

O

O'Brien, J. & Lyle. C. (1987). Framework for accomplishment. Lithonia. Gs.: Respondve Systems Associates.

OECD (2014) *Skills Strategy Norway 2014, Diagnostic report*. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.oecd.org/skills/nationalskillsstrategies/Diagnostic-report-Norway.pdf

OECD (2016). OECD *Public spending on incapacity (indicator)* (data.oecd.org/socialexp/public-spending-on-incapacity.htm)

OECD, (2019). *Norway: Country Health Profile 2019, State of Health in the EU*, OECD Publishing, Paris/European Observatory on Health Systems and Policies, Brussels.

Official Norwegian Report (2016) nr. 17. *På lik linje.: Åtte løft for å realisere rettigheter for personer med utviklingshemning*. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/no/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf Norges offentlige utredninger 2016: 17

Officer, A., & Groce, N. E. (2009). Key concepts in disability. *The Lancet 374*. 1795–1796.

Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People*. Basingstoke: Macmillan.

Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan.

Olsen, T. (2009). *Versjoner av Arbeid: Dagaktivitet og Arbeid Etter Avviklingen av Institusjonsomsorgen*. Uppsala: Uppsala universitet.

Olsson, M.B. & Hwang, C.P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research 52*, 12. 1102-1113

Olthof, J. (2014a) The participation of mild intellectual disabled in a civil society: A literature review on the effects of a 'participatory society' for people with mild intellectual disabilities in the Netherlands. In: S. Ashencaen Crabtree (Red.), *Diversity and the processes of marginalisation and otherness: Giving voice to hidden themes*' London: Whiting & Birch.

Olthof, J. (2014b*). Do it together: de koorts van optimistische naïviteit.* Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.socialevraagstukken.nl/do-it-together-de-koorts-van-optimistische-naiviteit

Olthof, J., Asma, K. & Huizing, L. (2016). *We moeten nu ook weer niet te veel verwachten van de wederkerigheid in relaties.* Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.socialevraagstukken.nl/we-moeten-nu-ook-weer-niet-te-veel-verwachten-van-de-wederkerigheid-in-relaties/

Olthof, J. (2020). Zicht op het sociale: is problematiseren gewenst? *Sozio 3*. 96-98.

Ootes. S.T.C (2012). Being in place: Citizenship in long-term mental healthcare. Thesis, Universiteit van Amsterdam. https://pure.uva.nl/ws/files/2290391/114836_02.pdf

Ootes, S.T.C., Pols A.J., Tonkens E.H., Willems D.L. (2010). Bridging boundaries; the concept of 'citizenship' as a boundary object in mental healthcare. *Medische Antropologie/Medical Anthropology 22*, special issue 'The body in disability studies' (2). 375-388.

Orr, E., Ballantyne, M., Gonzalez., A., & Jack, S. M. (2020). Methods for enhancing the quality and depth of interview data in applied qualitative health research. *Advances in Nursing Science 43* (3). 202-213.

Oudijk, D., A. de Boer, J. Timmermans & M. de Klerk (2010). Mantelzorg uit de doeken. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Ouellette-Kuntz, H. (2005). Understanding health disparities and inequities faced by individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 18*. 113–121.

Overkamp, E. (2000). *Instellingen nemen de wijk. Een analyse van het beleid inzake de deconcentratie van instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en zijn empirische effecten.* Assen: Koninklijke Van Gorcum B.V.

Overmars-Marx., T. (2018). *Perspectives on neighbourhood social inclusion of people with intellectual disabilities. A study on social inclusion in the neighbourhood from the perspective of people with intellectual disabilities, neighbours and group home staff members*. Thesis, VU Amsterdam.

Overmars-Marx, T., Thomése, F., Verdonschot, M. & Meininger. H. (2014). Advancing Social Inclusion in the Neighbourhood for People with an Intellectual Disability: an Exploration of the Literature. *Disability & Society 29* (2). 255–274.

Overmars-Marx T, Thomése F, & Moonen X. (2017). Photovoice in research involving people with intellectual disabilities: A guided photovoice approach as an alternative. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 31* (1). 1–13.

P

Parekh, H. (2014). *Social Citizenship and Disability: identity, belonging and the structural organization of education*. Dissertation, Critical Disability Studies, York University, Toronto, Ontario June 2014.

Parr, H., Philo, C., & Burns, N. (2004). Social geographies of rural mental health: Experiencing inclusions and exclusions. *Transactions of the Institute of British Geographers*, *29* (4). 401–419.

Peeters, P.H. (2018). *Wijkteams zijn gelukkig professioneel ongehoorzaam.* 30 Augustus 2018. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.zorgwelzijn.nl/magazine-artikelen/wijkteams-zijn-gelukkig-professioneel-ongehoorzaam/

Pestka, K. & Wendt, S. (2014). Belonging: Women Living with Intellectual Disabilities and Experiences of Domestic Violence. *Disability & Society 29* (7). 1031–1045.

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 18*. 35–46.

Piene, B. (2021). *Stortinget sier nei til å ta funksjonshemmedes rettigheter inn i loven*. Adresseavisen 9.3.2021. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.adressa.no/nyheter/innenriks/2021/03/09/Stortinget-sier-nei-til-%C3%A5-ta-funksjonshemmedes-rettigheter-inn-i-loven-23618871.ece

Pink, S. (2012). *Situating Everyday Life: Practices and Places*: London: Sage Publications.

Plemper, E.M.T. & Vliet, K.P. van (2002). Community care: de uitdaging voor Nederland. Achtergrondstudie voor de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. Bijlage bij RMO-advies 25. *De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care*. Den Haag: RMO/Sdu.

Pols, J. (2016). Analysing social spaces: relational citizenship for patients leaving mental health care institutions. *Medical Anthropology 35* (2). 177-192.

Polkinghorne, D. (1991). Narrative and self-concept. *Journal of Narrative and Life History 1*. 135-154.

Poortinga, W. (2006). Social capital: an individual or collective resource for health? *Social Science & Medicine 62*. 292-302.

Porter, J. R. (2000). *Waanzin. Een korte geschiedenis*. Amsterdam: Nieuwezijds.

Power, A. (2013). Understanding the Complex Negotiations in Fulfilling the Right to Independent Living for Disabled People. *Disability & Society 28* (2). 204–217.

Prince M.J. (2004). Disability, disability studies and citizenship: moving up or off the sociological agenda? *Canadian Journal of Sociology 29*. 459–467.

Prior M., Minnes P., Coyne T., Golding B., Hendy J. & McGillivary J. (1979). Verbal interactions between staff and residents in an institution for the young mentally retarded. *Mental Retardation 17*. 65–9.

Programma Sociaal Domein, 2020. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: file:///C:/Users/oltj/Downloads/Waakvlam+voor+mensen+met+een+licht+verstandelijke+beperking%20(1).pdf

Putman, L. & Woittiez, I. (2020). *Meer meedoen*. Sociaal en Cultureel Planbureau. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2020/09/01/meer-meedoen

Putnam, R. D. (2000). *Bowling Alone. The collapse and revival of American Community*. New York: Simon & Schuster.

Putters, K. (2018). *Een lokaal sociaal contract: Voorwaarden voor een inclusieve samenleving*. Sociaal en Cultureel Planbureau.

Q

Quinlan, E. (2008). Conspicuous Invisibility: Shadowing as a Data Collection Strategy. *Qualitative Inquiry 14* (8). 1480–1499.

R

Rabinow, P. & Rose, N. (2003). *The Essential Foucault.* New York: New Press.

Ras, M., Woittiez, I., Kempen, H. van & Sadiraj K. (2010). *Steeds meer verstandelijk gehandicapten?* (Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008), Sociaal Cultureel Planbureau

Ras, M., Verbeek-Oudijk, D. & Eggink, E. (2013). *Lasten onder de loep. De kostengroei van de zorg voor verstandelijk gehandicapten ontrafeld*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau

Rasmussen, C., & Brown, M. (2002). Radical democratic citizenship: Amidst political theory and geography. In E. F. Isin & B. S. Turner (Red.), *Handbook of citizenship studies*. London, UK: Sage. 175–188.

Ray, R. A., & Street, A. F. (2005). Ecomapping: An innovative research tool for nurses. *Journal of Advanced Nursing*, *50*. 545–552.

Rebel (2017). *Groei in de langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg. Onderzoek naar de ontwikkeling van het aantal mensen met een indicatie voor langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg in de periode 2012 tot en met 2016*. Rotterdam: Rebel Group executives bv.

Redley, M. & Weinberg, D. (2007). Learning disability and the limits of liberal citizenship: interactional impediments to political empowerment. *Sociology of Health and Illness. 29* (5). 1-20.

Reindal, S.M. (2008). A social relational model of disability: a theoretical framework for special needs education? *European Journal of Special Needs Education 23* (2). 135-146.

Reinders Folmer, C.P., Mascini, P & Van der Veen, R.J. (2020). Evaluating social investment in disability policy. Impact of measures for activation, support, and facilitation on employment of disabled persons in 22 European countries. *Social Policy Administration 54*. 792–812.

Rempel, G. R., Neufeld, A., & Kushner, K. E. (2007). Interactive use of genograms and ecomaps in family caregiving research. *Journal of Family Nursing 13*. 403–419.

Renders, F.A., & Meininger, H.P. (2011). Afscheid van het burgerschapsparadigma? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen 37* (3). 147-167.

Reuzel, E., Embregts, P. J. C. M., Bosman, M.T., Nieuwenhuijzen. M. van & Jahoda. A. (2013) Interactional patterns between staff and clients with borderline to mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research 57* (1). 53–66.

Rice, J., Björnsdóttir, K., & Smith, E. (2015). Spaces of indifference: Bureaucratic governance and disability rights in Iceland. In T. Shakespeare (Red.), *Disability research today: International perspectives*. London: Routledge. 135–148.

Riches, V. C., & Green, V. A. (2003). Social integration in the workplace for people with disabilities: An Australian perspective. *Journal of Vocational Rehabilitation 19*. 127-142.

Ringard, Å., Sagan, A,, Sperre Saunes, I., Lindahl, A.K., (2013). Norway: Health System Review. *Health Systems in Transition 15* (8). 1-162.

RIVM (2019) Cijferoverzicht 2019. Programma Onbeperkt meedoen! Indicatoren voor de actielijnen. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.rivm.nl/documenten/cijferoverzicht-onbeperkt-meedoen

RIVM (2020) Cijferoverzicht 2020. Programma Onbeperkt meedoen! Indicatoren voor de actielijnen. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.rivm.nl/documenten/cijferoverzicht-onbeperkt-meedoen

RMO (2002). *De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van Community Care*. Den Haag: SDU Uitgevers.

Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, A.H. & Linehan, C. (2001). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation 39*. 201-214.

Rosenbaum, M.S., Ward, J., Walker, B.A. & Ostrom, A.L. (2007). A cup of coffee with a dash of love: An investigation of commercial social support and third-place attachment. *Journal of Service Research 10* (1). 43-59.

Rot, E. J. W. (2013). *Handreiking balans in beeld: Jongeren met een licht verstandelijke beperking uitdagen, zonder hen te overvragen of ondervragen.* Utrecht: Kennisplein Gehandicaptensector.

S

Sahlins, S. (1972). *Stone Age Economics*. London: Tavistock Publications.

Saleebey (Red.), *The Strengths Perspective in Social Work Practice*. Boston: Allyn & Bacon. 279-301.

Salih, S. (2004). *The Judith Butler reader*. Malden: Blackwell Publishing.

Saleebey, D. (2006). The strengths perspective: Possibilities and problems. In D.

Salkeld, D.F. (2017). Environmental citizenship and disability equality: the need for an inclusive approach, *Environmental Politics 28* (7). 1259-1280.

Salmon, M., Garcia Iriarte, E., Donohoe, B., Murray, l., Singleton, G., Barrett, M. & Dillon, M. (2018). *Our Homes: An inclusive study about what moving house is like for people with intellectual disabilities in Ireland*. British Journal of Learning Disabilities *47* (1). 19 -28.

Sand, A.B.M. (2005). Informell aldreomsorg samt stöd till informellavardare – en nordisk forskningsoversikt (In Swedish: Informal care of older people and support to informal care-givers – an overview of the research in the Nordic countries). In: *Aldreomsorgsforskning i Norden: En Kunskapsoversikt (Research About Older People's Care in the Nordic Countries: An Overview)*, TemaNord 2005 (508) Szebehely, M. (ed). Nordiska Ministerrådet, København. 197–242.

Sanderson, K. A., Burke, M. M., Urbano, R.C., Arnold, C. K., & Hodapp, R. M. (2017). Who helps? Characteristics and correlates of informal supporters to adults with disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities 122* (6). 492-510.

Saraceno, C. & Keck, W. (2008). *The Institutional Framework of Intergenerational Family Obligations in Europe: A Conceptual and Methodological Overview. Berlin:* Social Science Research Center Berlin, First Deliverable of WP1 of the Multilinks Project Funded by the European Commission under the Seventh Framework Programme.

Saunders, P. (2008). Social Exclusion: Challenges for Research and Implications for Policy. *The Economic and Labour Relations Review* 19. 73–91.

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Yeager, M. H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* . Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R.L., Gardner, J.F. & Bradley, V.J. (2007). *Quality of life for people with intellectual disabilities and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems.* Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for human service practitioners.* Washington DC: American Association on Mental Retardation.

Schinkel, W. (2010). The Virtualization of Citizenship. *Critical Sociology 36*. 265-283.

Schinkel, W. & Houdt, F. van (2010). The Double Helix of Cultural Assimilationism and Neo-Liberalism: Citizenship in Contemporary Governmentality. *The British Journal of Sociology 61*. 696-715.

Schuurman, M.I.M. (2010). Tekenen en dan……? Stand van zaken en aanbevelingen voor de implementatie van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap Werkdocument voor de conferentie van 8 februari 2010. Coalitie voor Inclusie.

Schuurman, M.I.M. & van der Zwan, A. (2009). *Inclusie, zeggenschap, support: Op weg naar een samenleving waar iedereen welkom is*. Antwerpen/ Apeldoorn: Garant.

Schuurman, M.I.M., Kröber, H. & Verdonschot, M. (2013). Armoede bij mensen met beperkingen. Resultaten van onderzoek naar oorzaken., gevolgen voor inclusie, preventie en benodigde ondersteuning. Kalliope Consult/Vilans/Inclusie. nu. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.vilans.nl/docs/producten/armoede%20en%20inclusie_ai.pdf

Schuurman, M.I.M. (2014). Naar de samenleving. De transformatie van de inrichtingszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland, tussen 1989 en 2014. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen 1-2014* - Extra editie Ds. Visscherprijs. 10-34.

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*. s Heeren Loo. Korte versie. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptensector/media/documents/Thema%27s/Inclusie/inclusie-publicatie-twee-werelden.pdf

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 Nederlan*d. Nieuwegein: Kalliope Consult.

Schweik, S.M. (2015). Homer's Odyssey: multiple disability and the best years of our lives. In: Hirschmann, N.J., Linker, B. (ed) *Civil Disabilities: Citizenship, Membership, and Belonging*. University of Pennsylvania Press, Philadelphia. 22–43

Scholte, M. (2018). *Op de barricaden ?! Over sociaal werk, probleemfiguraties en de aanpak van structurele problemen in het sociaal domein*. Marie Kamphuis Lezing 2018. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://mariekamphuisstichting.nl/images/mks-lezing-2018-pdf.pdf

Scott, S. (2009). *Making Sense of Everyday Life*. Cambridge: Polity Press.

Seale, J. (2014).The Role of Supporters in Facilitating the Use of Technologies by Adolescents and Adults with Learning Disabilities: A Place for Positive Risk-taking? *European Journal of Special Needs Education 29* (2). 220–236.

Sepulchre, M. (2017). Research about citizenship and disability: a scoping review, *Disability and Rehabilitation 39* (10). 949-956.

Shaftoe, H. (2008). *Convivial urban spaces: Creating effective public places.* Sterling, VA: Earthscan.

Shakespeare T. & Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability 2*. 9-28.

Shakespeare, T. (2013). *Disability Rights and Wrongs Revisited*. London: Routlegde.

Sheehan, R., Ali, A. (2016). Self-stigma in People with Intellectual Disabilities. In: Scior K. & Werner S. (ed) *Intellectual Disability and Stigma*. Palgrave Macmillan, London.

Sherry, M. (2004). Overlaps and contradictions between queer theory and disability studies. *Disability & Society 19* (7). 769-783.

Silvers, A., (1995). Reconciling Equality to Difference: Caring (F)or Justice for People with Disabilities. Hypatia , Winter, 1995, Vol. 10, No. 1, *Feminist Ethics and Social Policy 1*. 30-55.

Simkiss, D. E., Blackburn, Mukoro, F.O., Read, J. & Spencer, N. (2011). Childhood disability and socio-economic circumstances in low and middle income countries : systematic review. *BMC Pediatrics 11*. 119.

Simmel, G. (1909). Die Kunst Rodins und das Bewegungsmotiv in der Plastik ex: Nord und Süd. Eine Deutsche Monatsschrift 129 (33) Heft 386. 189-196. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: http://socio.ch/sim/verschiedenes/1909/rodin.htm

Siperstein, G.N., Parker, R.C. & Drascher, M. (2013). National snapshot of adults with intellectual disabilities in the labor force. *Journal of Vocational Rehabilitation 39*. 157–165.

Skille, E. (2012). En sammenlikning mellom frivillige under Ski-VM og andre frivillige. In D. V. Hanstad (Red.), *Ski-VM 2011 – Planlegging og gjennomføring*. Oslo: Akilles forlag. 157-180.

Søndenaa, E., Rasmussen, K., Palmstierna, T. & Nøttestad, J. (2008). The prevalence and nature of intellectual disability in Norwegian prisons. *Journal of Intellectual Disability Research 52* (12). 1129-1137.

Smith, S.R. (2013). Citizenship and disability: incommensurable lives and well-being. *Critical Review of International Social and Political Philosophy 16* (3). 403-420.

Sutherland, G., Couch, M.A.& Iacono, T. (2002). Health issues for adults with developmental disability. *Research Developmental Disability 23*. 422–445.

Söderström, S., & Tøssebro, J. (2011). I*nnfridde mål eller brutte visjoner? [Achieved aims or broken promises?]*. Trondheim, Norway: NTNU Social Research.

Søbye, E. (1994). HVPU-reformen: Intensjoner og forløp. *Samfunnsspeilet 1*, 1. 32–5.

Soldatic, K., Magee, L., & Robertson, S. (2019). Temporal negotiations of social inclusion: Temporality, mobility, and encounter in disabled people's lifeworlds: Commentary on "using the concept of encounter" (Bigby & Wiesel, 2018). *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities, 6* (1). 52–57.

Sothern, M. (2007). You Could Truly Be Yourself If You Just Weren't You: Sexuality, Disabled Body Space, and the (Neo)Liberal Politics of Self-Help. *Environment and Planning: Society and Space 25* (1). 144–159.

Sprinkhuizen A. & Scholte, M. (2012) *De sociale kwestie hervat. Consequenties van wet en regelgeving voor sociaal-agogisch werk.* Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Steyaert, J. & Kwekkeboom, R. (2012). *De zorgkracht van sociale netwerken.* Wmo werkplaatsen 2012.

Stiker, J.H. (2019). *A History of Disability.* Vertaling: William Sayers. Corporealities: Discourse of Disability. Ann Arbor: University of Michigan Press

Stone, W., Gray, M. & Hughes, J., (2003). *Social Capital at Work: How Family, Friends and Civic Ties Relate to Labour Market Outcomes.* Research Paper No. 31. Australian Institute of Family Studies, Melbourne

Stone, E. & Priestley, M. (1996). Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers. *British journal of Sociology 47* (4). 699-716.

Storey, D. (1999). Issues of Integration, Participation and Empowerment in Rural Development: The Case of LEADER in the Republic of Ireland. *Journal of Rural Studies 15* (3). 307-315.

Strnadová, I., Johnson, K., & Walmsley, J. (2018). … but if you're afraid of things, how are you meant to belong? What belonging means to people with intellectual disabilities? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 31* (6). 1091–1102.

Sullivan, P. M., & Knutson, J. F. (2000). Maltreatment and disabilities: A population-based epidemiological study. *Child Abuse & Neglect 24*, 1257-1273.

Swidler, A. (1986). Culture in Action: Symbols and Strategies. *American Sociological Review 51* (2). 273–86.

Szønyi, K. & Gustavsson, A. (2003). Growing up in Sweden with a Mild Intellectual Disability - Narratives on Intellectual Disability. In Gustavsson, A., Tøssebro, J. en. Zakrzewska-Manterys, E. (Ed) *Managing Intellectual Disability. First Person Perspectives, Policies and Services in Sweden, Norway and Poland*. Warsaw: IFiS. 204-243.

Szreter, S., (2002). The state of social capital: bringing back in power, politics, and history. *Theory and Society 31*. 573-621.

T

Taylor, A. (2009). Examined Life. *Excursions with Contemporary Thinkers.* New York: New Press.

Teeuwen, M. (2012). *Verraderlijk gewoon. Licht verstandelijk gehandicapten, hun wereld en hun plaats in het strafrecht.* Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Thomas, C. (2004a). How is Disability Understood? An examination of sociological Approaches. *Disability and Society 19* (6). 569-583.

Thomas, C. (2004b). Rescuing a social relational understanding of disability. *Scandinavian Journal of Disability Research 6.* 22-36

Thomas, C., & Rose, J. (2010). The relationship between reciprocity and the emotional and behavioural responses of staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability 23*. 167–178.

Tipton, L.A., Christensen, L. & Blacher, J. (2013). Friendship quality in adolescents with and without anintellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 26*. 522–532.

Titchkosky, T. (2003). *Disability, Self, and Society.* Toronto: University of Toronto Press.

Tönnies, F. (1957 [1887]). *Community and Society.* Loomis CD (Vertaling., Red.), London: Routledge & Kegan Paul.

TNO (2006). *Werken naar vermogen en de praktijk van alledag: Inventarisatie van knelpunten en oplossingen.* Hoofddorp: TNO.

Tonkens, E. (1999). *Het zelfontplooiingsregime. De actualiteit van Dennendal en de jaren zestig.* Amsterdam: Bert Bakker.

Tonkens, E. & Weijers, I. (1997). De geschiedenis van de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap'. in: G.H. van Gemert en R.B. Minderaa (Red.), *De zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* Assen: Van Gorcum. 15 -32.

Tonkens, E. (2008). *Publieke sociologie en de romantisering van marginaliteit.* Conferentie Tussen wetenschap, beleid en maatschappij. Het veranderend engagement van de menswetenschappen, Universiteit van Amsterdam, 28 november 2008. 1-8.

Tonkens, E., Hurenkamp, M., & Duyvendak, J. W. (2008). *Culturalization of citizenship in the Netherlands.* Amsterdam School for Social Sciences Research (ASSR), University of Amsterdam.

Tonkens, E. & Duyvendak, W. (2013). Een hardhandige affectieve revolutie. In: T. Kampen, I. Verhoeven & L. Verplanke (Red.) *De Affectieve burger*. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid. Amsterdam: Van Gennep. 233-248.

Tonkens, E. & J.W. Duyvendak (2016). Introduction: the culturalization of citizenship. In: Duyvendak, J.W., P. Geschiere & E. Tonkens (ed) The culturalization of citizenship. Belonging and polarization in a globalising world. London: Palgrave Macmillan UK.

Tonkens, E. (2018) Hoe we grote instellingen zijn gaan wantrouwen. *Samenleving & Politiek 2*. 24-29.

Tonkens, E. & Duyvendak, W. (2018). Professionaliteit, Democratie en Solidariteit onder druk' in: Bredewold, F., Duyvenkdak, J.W., Kampen, T., Tonkens, E., en Verplanke, L. (2018) *De verhuizing van de verzorgingsstaat. Hoe de overheid nabij komt.* Tijdschrift voor Sociale Vraagstukken / Uitgeverij van Gennep.

Tøssebro, J. (2003). An outline of intellectual disability policy and services in modern Norway. In A. Gustavsson, al. et (Ed), *Managing intellectual disability*, IFiS Publ, Warsa. 19-54.

Tøssebro, J., Bonfils, I.S., Teittinen, A. Tideman, M.,Traustadóttir, R. & Vesala, H.T. (2012) Normalization Fifty Years Beyond—Current Trends in the Nordic Countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 9* (2). 134–146.

Tøssebro, J. (2016). Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond. ALTER, *European Journal of Disability Research 10*. 111-123.

Trappenburg, M. (2019). Hoe Elco Brinkman alsnog zijn zin kreeg: neoliberalisme, communitarisme en linkse idealen in de Nederlandse gezondheidszorg, *Sociologie 15* (3). 289-307.

Trappenburg, M., T. Kampen en E. Tonkens (2019). Social workers in a modernising welfare state: professionals or street-level bureaucrats? *British Journal of Social Work 50* (6). 1669-1687.

Traustadottir, R. (2004). A new way of thinking: exploring the intersection of disability and gender. In K. Kristiansen & R. Traustadottir (ed) *Gender and Disability: Research in the Nordic Countires*. Lund, Sweden. 49-71.

Trent, J.W. (1994). *Inventing the Feeble Mind: A History of Mental Retardation in the United States*. University of California Press.

Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. London, Routledge.

Tuckerman, P., Cain, P., Long, B. & Klarkowski, J. (2012). An exploration of trends in open employment in Australia since 1986. *Journal of Vocational Rehabilitation 37*. 173–183.

Turner, B.S. (1993). Outline of a Theory of Human Rights. *Sociology 27* (3). 489–512.

Turner, B. S. (1997). Citizenship Studies: A General Theory. *Citizenship Studies 1* (1). 5–18.

Turner, B. S. (2001). The Erosion of Citizenship. *The British Journal of Sociology 52* (2). 189–209.

Turner, B.S. (2007). The Enclave Society: Towards a Sociology of the Immobility Regime. *European Journal of Social Theory* 10 (2): 287–304.

Turner, B.S. (2008)). *The Body and Society*. City University of New York. Sage Publications.

Turner, B. S. 2006. Citizenship and Civil Rights. In *Encyclopaedia of Disability*. Volume 1, Albrecht, G. (Ed). Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications. 264–276

Turner, B.S. (2016). We are all denizens now: on the erosion of citizenship, *Citizenship Studies 20.* 6-7. 679-692.

Tweede Kamer (1995/1996). *De perken te buiten. Meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenbeleid 1995-1998*. Tweede Kamer, vergaderjaar 1994-1995, 24170, nrs. 1-2. Den Haag: Sdu Uitgeverij.

Tweede Kamer (2012-2013). De doe democratie. Kabinetsnota ter stimulering van een vitale samenleving. Burgerschap. 2012–2013, 33400 VII: 20.

Tweede Kamer (2013/2014). *Hervorming van de langdurige ondersteuning en zorg. Tweede Kamer 2013,* 103091.

Tweede kamer (2013/2014). Regels over de gemeentelijke verantwoordelijkheid voor preventie, ondersteuning, hulp en zorg aan jeugdigen en ouders bij opgroei- en opvoedingsproblemen, psychische problemen en stoornissen (Jeugdwet). Tweede kamer, 2013-2014, 33684 -10.

Tweede Kamer (2013/2014). *Reactie op verzoek van het lid Slob over de participatiesamenleving - Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties*. Brief van minister president, minister van algemene zaken. Tweede Kamer, 2014 33750 VII -53.

Tweede Kamer, (2013/2014). *Rijkswet houdende goedkeuring van het op 13 december 2006 te New York tot stand gekomen Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap* (Trb. 2007, 169 en Trb. 2014, 113) Tweede Kamer 2013/2014, 33 992 (R2034).

Tweede Kamer (2019/2020). *Gehandicaptenbeleid. Politieke ambtsdragers met een beperking: hoe faciliteren we de toekomst?* Brief van de minister van Binnenlandse zaken en koninkrijksrelaties. Tweede Kamer, 2019/2020, 24170-201 – 1.

U

Uitermark, J. (2014). *Verlangen naar Wikitopia. Oratie als bijzonder hoogleraar samenlevingsopbouw*, 10 januari 2014. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van:https://www.

researchgate.net/publication/259646236_Uitermark_Justus_2014_Verlangen_naar_Wikitopia_Oratie_bijzonder_hoogleraar_samenlevingsopbouw_Erasmus_Universiteit_Rotterdam

Umoquit, M. J., Tso, P., Burchett, H. E. D., & Dobrow, M. J. (2011). A multidisciplinary systematic review of the use of diagrams as a means of collecting data from research subjects: Application, benefits and recommendations. *BMC Medical Research Methodology 11*. 1-10.

United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Joint Committee on Human Rights Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf

United Nations Enable, (2008). Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: http://www.un.org/disabilities/default.asp?id =476

United Nations (2008). *Final Report of the Expert Group Meeting on Creating an Inclusive Society: Practical Strategies to Promote Social Integration*. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.un.org/esa/socdev/egms/docs/2008/Paris-report.pdf.

United Nations (2016). Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General comment No. 4 Article 24: Right to Inclusive Education. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.refworld.org/docid/57c977e34.html

V

Valentine, G. & Sadgrove, J. (2012). Lived difference: the transmission of positive and negative attitudes towards others, *Environment and Planning 44*. 2049–2067.

Valentine, G., & Sadgrove, J. (2014). Biographical Narratives of Encounter: The Significance of Mobility and Emplacement in Shaping Attitudes towards Difference. *Urban Studies 51* (9). 1979–1994.

Valeras, A.B. (2010). We don't have a box: Understanding hidden disability identity utilizing narrative research methodology. *Disability Studies Quarterly* 30 (3/4). Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://dsq-sds.org/article/view/1267/1297

Van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., Hendriks A. H. C., Wegman, K.M. & Teunisse, J.P. (2015). Do Social Networks Differ? Comparison of the Social Networks of People with Intellectual Disabilities, People with Autism Spectrum Disorders

and Other People Living in the Community. *Journal of Autism and Developmental Disorders 45*. 1191–1203.

Van Asselt-Goverts A. E., Embregts P. J. C. M., Hendriks A. H. C. & Frielink N. (2014). Experiences of support staff with expanding and strengthening social networks of people with mild intellectual disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology 24*. 111–24.

Van Asselt-Goverts, A. E, Embregts, P. J. C. M., & Hendriks, A. H. C. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 34*. 1280-1288.

Van Bergen A.M, Herder, M., Liefhebber, S., van Steekelenburg,I. (2020). *Onafhankelijke cliëntondersteuning. Hoe zorg je voor samenspel tussen formeel en informeel? Handreiking voor gemeenten*. Movisie, Maart 2020. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2020-04/handreiking-Movisie-onafhankelijke-clientondersteuning-Samenspel-formeel-informeel_0.pdf

Van Berkel, R., & Borghi, V. (2008). Introduction: The governance of activation. *Social Policy and Society 7* (3). 331-340.

Van de Putte, I., De Schauwer, E., Van Hove, G. & Davies, B. (2018). Rethinking agency as an assemblage from change management to collaborative work. *International journal of inclusive education 22* (8). 885-901.

Van der Ham, L., Draak, M. den, Mensink, W., Schyns, P. & Ber, E. van der (2018). *De Wmo 2015 in praktijk. De lokale uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning*. Sociaal en Cultureel Planbureau, januari 2018.

Van der Nagel, J., Kiewik, M. & Didden, R.(2013). *Iedereen gebruikt toch? Verslaving bij mensen met een lichte verstandelijke beperking*. Amsterdam: Boom Uitgevers.

Van der Nagel, J., Kiewik, M., van Dijk, M. & Didden, R., Buitelaar, J. & Jong, C. (2016). Middelengebruik bij mensen met een Lichte Verstandelijke Beperking. (2016). Middelengebruik bij mensen met een Lichte Verstandelijke Beperking. In: C. A. J. de Jong, H. A. de Haan, B. A. G. Dijkstra, A. F. A. Schellekens, *Verslaving anders bekijken.* NISPA. 26-33.

Van der Weele, S. & Bredewold, F. (2021): Shadowing as a qualitative research method for intellectual disability research: Opportunities and challenges. *Journal of Intellectual & Developmental Disability 46* (4). 340-350.

Van der Weele S., Bredewold, F., Leget, C. & Tonkens, E. (2021). The group home as moral laboratory: tracing the ethic of autonomy in Dutch intellectual disability care. *Medicine, Health Care & Philosophy 24*. 113-125.

Van der Weele, S., Bredewold, F.H., Leget, C.J.W. & Tonkens, E.H. (2020). *What is the problem of dependency? Dependency work reconsidered.* Nursing Philosophy *22* (2).

Van der Weele, S., Bredewold, F.H. Grootegoed, E., Trappenburg, M., Tonkens, E. *Zorgen als ambacht. Afstemmen op afhankelijkheid van mensen met een beperking.* Utrecht: De Graaff.

Van der Zwaard., J. (2010). *Scènes in de Copy Corner, Van vluchtige ontmoetingen naar publieke vertrouwdheid*. SUN, Trancity.

Van der Zwaard, J. (2010) Ontmoetingen in de kopieerwinkel. Sociale vraagstukken. https://www.socialevraagstukken.nl/ontmoetingen-in-de-kopieerwinkel/

Van Echtelt, P., Putnam, L. & Voogd-Hamelink, M. de (2019). Arbeidsmarkt in Kaart. Werkgeverseditie 2. Centrale thema's: inclusieve arbeidsmarkt en duurzame inzetbaarheid. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2019/10/09/arbeidsmarkt-in-kaart-werkgevers-editie-2

Van Gennep, A. (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving: Over Paradigma's van verstandelijke handicap.* Amsterdam: Boom

Van Gunsteren, H. (1998). *A theory of citizenship: Organizing plurality in contemporary democracies.* Boulder: Westview Press, Boulder.

Van Gunsteren, H. (2009). Burgerschap in Nederland 1992-2008: voortschrijdend inzicht. *B en M*: *Tijdschrift voor beleid, politiek en maatschappij*, *Themanummer Migranten en burgerschap 36* (1). 41-49.

Van Hal, I., Meershoek, A., Nijhuis, F. & Horstman, K. (2013). Disembodied abilities: Sick role and participation in 'activating' return-to-work practices. Social Science & Medicine *96*. 9 – 16.

Van Heesch, M. (2015). Ik heb een vriendje. Tegen niemand zeggen, want ik ben lesbisch. *Vooys* 33. Utrecht: Stichting Tijdschrift Vooys.

Van Hove, G. (2020). De omstandigheden die ons allen beheersen moeten veranderd worden in menselijker omstandigheden die door ons allen beheerst worden' (Ad van Gennep, 1980) *NTZ, Nederlands tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen 46* (4). 196-200.

Van Liefland, W.A. (1961). *Geestelijk onder de maat?* Nijkerk.

Van Nieuwenhuijzen, M. (2004). Sociale informatie verwerking bij kinderen met licht verstandelijke beperkingen. Samenvatting van proefschrift. *Onderzoek & Praktijk* 3 (1). 35-38

Van Nieuwenhuijzen, M., Orobio de Castro, B. & Matthys, W. (2006). *LVG jeugdigen: Specifieke problematiek en behandeling*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.

Van Nieuwenhuijzen, M., Verburg, J., Visser, T., Lever, M. & Kamer, F. (2022). Recht op passende hulp voor gezinnen van ouders met een lvb. In: LVB Onderzoek & Praktijk 20 (1). 38-43.

Van Nistelrooij, I. (2012). *Serie Internationale Zorgethici 15 – Herman P. Meininger*. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.zorgethiek.nu/serie-internationale-zorgethici-15-herman-p-meininger/

Van Rest, M., van Nieuwenhuizen, M., Vriens, A. & Matthys, W. (2018). De stand van zaken in het onderzoek naar sociale informatieverwerking bij jeugd met een licht verstandelijke beperking. *Onderzoek & Praktijk 16* (2). 34-38.

Van Rest, M. (2019). Dat is gemeen! Sociale informatieverwerking en externaliserende gedragsproblemen bij jeugdigen met een LVB: Inzichten vanuit executieve functies, situationele factoren en instrumentontwikkeling. In: R. Didden, X. Moonen, & J. Douma (Red.), *Met het Oog op Behandeling 5: Diagnostiek en behandeling van gedragsproblematiek bij mensen met een licht verstandelijke beperking*. De Borg, VOBC en LKC-LVB. 105-110.

Van Staalduinen, W., Beek, G. van & Bottenheft C. (2014). Capaciteiten in de Verstandelijk Gehandicaptenzorg. Soesterberg: TNO.

Van Staalduinen, W. & Ten Voorde, F. (2011). *Trendanalyse verstandelijk gehandicaptensector*. Soesterberg: TNO. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.tno.nl/media/2162/trendanalyse_verstandelijk_gehandicaptenzorg.pdf

Van Tilburg T. (2007). Typen van eenzaamheid. In: *Zicht op eenzaamheid: achtergronden, oorzaken en aanpak*. Assen: van Gorcum. 31-37.

Van Wijnen, A. (2014). Het Apeldoornse Bos. De moord op joodse verstandelijk gehandicapten. in A. Van Gennep, J. Van der Lans, M. Van der Linde, T. Post, & P. Van Trigt (Red.), *Canon sociaal werk*. Amsterdam, Vereniging Canon Sociaal Werk. 38–40.

Veldheer, V., Jonker., Noije, L. van & Vrooman, C. (2012). *Een beroep op de burger. Minderverzorgingsstaat meer eigen verantwoordelijkheid?* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Verbakel, E. (2014). Toenemende publieke steun voor meer eigen verantwoordelijkheid in de zorg? *Bestuurswetenschappen 69* (3). 5 -23.

Verdonschot, M. M. L., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research 53.* 303–318.

Verdoorn, P. & van Vulpen, A. (2011). *Werken aan kwaliteit van bestaan, bouwstenen voor inclusief ondersteunen*. Boom/Nelissen, 2011.

Verhaag, S. 2020 Inclusie stagneert. *Wmo Magazine* 1 (februari 2020). 10-11.

Vereniging Canon Sociaal Werk, (2014). Canon Gehandicaptenzorg. Amsterdam.

Verplanke, L. & J. W. Duyvendak (2009). Eenzaam maar o zo autonoom. Over het thuisgevoel van zelfstandig wonende mensen met psychiatrische of verstandelijke beperkingen. In: J. Boersema, C. Brinkgreve, R. Van Daalen and J. W. Duyvendak, (eds.) Emoties in de sociologie, *Sociologie 5* (2). 300-315.

Verplanke, L. en Duyvendak, J.W. (2010) *Onder de mensen. Een onderzoek naar mensen met beperkingen in vier stadsbuurten*. Amsterdam: University Press.

Verstegen, D. & Moonen, X.M.H. (2010). Van Debilitas mentis naar licht verstandelijke beperking. *Onderzoek en Praktijk 8* (2). 8-16.

Vik, T., (2021). Persons with intellectual disabilities are still a pariah caste in Norway. *Tidsskrift Norske Legeforening.* Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://tidsskriftet.no/en/2021/09/perspectives/persons-intellectual-disabilities-are-still-pariah-caste-norway#article

Vliet, van K. Duyvendak, J.W., Boonstra N., Plemper, E. (2004). *Toekomstverkenning ten behoeve van een beroepenstructuur in zorg en welzijn*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Vorhaus, J. (2016) Giving Voice to Profound Disability. Dignity, Dependence and Human Capabilities. New York: Routledge.

Vosters, N., Petrina, R. Heemsker, I. (Red) (2013). *Inclusief. Werken aan zorg en welzijn voor iedereen*. Uitgeverij Coutinho. Bussum.

W

Wacquant, L. (2011). Habitus as topic and tool: Reflections on becoming a prize-fighter. *Qualitative Research in Psychology 8* (1). 81-92.

Wallander, J.L. , Dekker, M.C. & Koot, H.M. (2006). Risk factors for psychopathology in children with intellectual disability: A prospective longitudinal population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research 50*(4). 259-268.

Wallner (1982). *Die Wohnversorgung Geistig behinderten in Schweden in Humanes Wohnen, seine bedeutung fur das leben geistig behinderter Erwachsener*, Marburg/ Lahn.

Wang, C. C., & Burris, M. (1997). Photovoice: concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior 24*. 369–387.

Ward, T., & Stewart, C. (2008). Putting human rights into practice with people with an intellectual disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 20*. 297–311.

Warner, Michael. (2002). *Publics and Counterpublics*. New York: Zone Books.

Wehmeyer M. & Schwartz M. (1989). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities 33*. 3–12

Weiss, R.S. (1973). *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. Cambridge: MIT Press.

Welschen, S., Hoijtink, M., Lucas, P. & van Kommer, R. (2023). *Gewoon meedoen' met LVB vergt complexe professionele inzet.* Sociale vraagstukken 6 april 2023. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://www.socialevraagstukken.nl/gewoon-meedoen-met-lvb-vergt-complexe-professionele-inzet/

Wendelborg, C., Kittelsaa, A.M. & Wik, S.E. (2017). *Overgang skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.

Whitehead, T.L. (2005). *Basic Classical Ethnographic Research Methods. Secondary Data Analysis, Fieldwork, Observation/Participant Observation, and Informal and Semi-structured Interviewing*. EICCARS Working Paper. July 17, 2005. University of Maryland, CuSAG

WHO/The World Bank (2011). *World Report on Disability*, World Health Organization: Geneva.

Wibaut, A., Calis, W. & van Gennep, A. (2006). *De spin in het web, handreiking voor medewerkers die direct aan de slag willen met de sociale netwerken*. LKNG/ NIZW. https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/Spininhetweb_Onderzoeksverslag.pdf

Widmer, E.D. (2004). Couples and their networks In: Richards M., Scott J., Treas J. (Eds). *Blackwell Companion to the Sociology of Families.* Blackwell publisher, London. 356-373.

Widmer, E. D., Kempf-Constantin, N., Robert-Tissot, C., Lanzi, F., & Galli Carminati, G. (2008). How central and connected am I in my family? Family-based social capital of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities 29*. 176–187.

Widmer, E.D., Kempf-Constantin, N.L., Galli Carminati, G. (2010). Exploring Perceptions of Family Relationships by Individuals With Intellectual Disability and Psychiatric Disorders. *Families in Societies 91* (4). 378-384.

Widmer, E.D., Kempf-Constantin, N.L., Sapin, M., Galli Carminati, G. (2013). Family beyond parents? An exploration of family configurations and psychological

adjustment in young adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities 34* (1). 207-217.

Wiesel, I., Bigby, C. & Carling-Jenkins, R. (2013). 'Do You Think I'm Stupid?': Urban Encounters between People with and without Intellectual Disability. *Urban Studies 50* (12). 2391–2406.

Willig, R. (2012). Recognition and critique: an interview with Judith Butler, Distinktion: *Journal of Social Theory 13* (1). 139-144.

Wilken, J.P., Medar, M., Bugarszki, Z. & Leenders, F. (2014). Community support and participation among persons with disabilities. A study in three European countries' in: *Journal of Social Intervention: Theory and Practice 23* (3). 44–59.

Wilkinson, R. G. (2005). *The Impact of Inequality.* The New Press, New York.

Wilkinson, S. (1998). Focus group methodology: A review. *International Journal of Social Research Methodology 1*. 181– 203.

Wissink, I. & Moonen, X. (2014). Seksueel misbruik bij kinderen en jongeren met een (licht) verstandelijke beperking. *Onderzoek en Praktijk* 12 (1). 8-14.

Wistow, R., & Schneider, J. (2003). Users "views on supported employment and social inclusion: A qualitative study of 30 people in work. *British Journal of Learning Disabilities, 31* (4). 128-135.

Witsø, A.E., Hauger, B. (2018). 'It's our everyday life' – The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Intellectual Disabilities 24* (2). 143-157.

Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M.H. & Boer, A.H. de (2012). *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Sociaal en Cultureel Planbureau.

Woittiez, I, & Crone, F. (red), (2005) *Zorg voor verstandelijk gehandicapten: ontwikkelingen tot 2020.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau

Woittiez, I., Ras. M. & Oudijk, D. (2012). *IQ met beperkingen. De mate van verstandelijke handicap van zorgvragers in kaart gebracht*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Woittiez, I., Putman, L., Eggink, E. & Ras. M. (2014). *Zorg Beter Begrepen. Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Woittiez, I., Eggink, E., Putman, L. & Ras. M. (2018). *An international comparison of care for people with intellectual disabilities. An exploration*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Woittiez I.B., Eggink E. & Ras M. (2019). *Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking*. Notitie ten behoeve van het IBO-LVB. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Wolbring, G. (2007). New and emerging sciences and technologies, ableism, transhumanism and religion, faith, theology and churches. *Madang: international Journal of Contextual Theology in East Asia 7*. 79-112.

Wolcott, H.F. (1995). *The Art of Fieldwork.* Rowman AltaMira Press.

Wolfensberger, W. P., Nirje, B., Olshansky, S., Perske, R. & Roos, P. (1972). *The Principle of Normalization In Human Services.* Books: Wolfensberger Collection. 1. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van: https://digitalcommons.unmc.edu/wolf_books/1

Wolfensberger, W.P. (1980).The Definition of Normalization: Update, problems, disagreements and misunderstandings. In Robert J. Flynn en K. E. Nitsch. (Ed). *Normalization, Social Integration, and Community Services*. Baltimore.

Wolfensberger, W.P. (1983). Social Role Valorization: A Proposed New Term for the Principle of Normalization. *Mental Retardation 21*. 234-39.

Wolfensberger, W. P. (1980/1996). Research Empiricism & the Principle of Normalization. In Flynn, R. J., & Nitsch, K. (1980). *Normalization Social Integration and Community Services*. Baltimore: University Park Press.

World Bank (2013). *Inclusion Matters: The Foundation for Shared Prosperity.* Washington, DC: World Bank.

Wright, D. & Digby A. (1997). *From Idiocy to Mental Deficiency Historical Perspectives on People with Learning Disabilities*. London: Routledge

Wright, S.E. (1993). Presidential Address: Blaming the Victim, Blaming Society or Blaming the Discipline: Fixing Responsibility for Poverty and Homelessness. *The Sociological Quarterly*, *34* (1). 1–16.

WRR. (2017). *Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid.* Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.

Y

Yeatman, A. (1994) *Postmodern Revisionings of the Political*. London: Routledge

Young, L. & Ashman, A. (2005). Deinstitutionalization for older adults with severe mental retardation: Results from Australia. *American Journal on Mental Retardation 109* (5). 397-412.

Youngblood-Jackson, A. & Mazzei, L.A. (2005). *Thinking with Theory in Qualitative Research Viewing Data Across Multiple Perspectives*. Routledge.

Yuval-Davis, N. (2006). Belonging and the politics of belonging. *Patterns of prejudice 40* (3). 197-214.

Yuval-Davis, N. (2011) *Power, Intersectionality and the Politics of Belonging*. FREIA – Feminist Research Center in Aalborg, Aalborg University, Denmark. FREIA Working Paper Series Working paper no. 75. https://vbn.aau.dk/ws/portalfiles/portal/58024503/FREIA_wp_75.pdf

Yuval-Davis, N. (2011). *The politics of belonging: Intersectional contestations*. London: Sage.

Z

Zaagsma, M. Van de Velde, D. Koning, M.H..M, Volkers, K.M. Schippers, A.P. & Van Hove, G. (2023). When I need them, I call them and they will be there for me' : experiences of independently living people with intellectual disabilities with 24/7 available online support. *Disability & Society 38* (4). 659-682.

Zemni, S., & Yakoub, J.B. (2018). Inclusieve maatschappij. In: Dhont, F. & Gemeen. D. (2018). Socius: *Inclusie* Steunpunt Sociaal Cultureel Volwassenwerk. 57-70

BIJLAGES

BIJLAGE 1: OVERZICHT RESPONDENTEN

Key respondent (K)	Fictieve naam	Leeftijd	Gender	Organisatie	Gemeenten	Ondersteuning
1	Joost	21	M	B	Midden-Groningen	Trainingshuis/24 uurs
2	Sanne	19	V	B	Groningen	Trainingshuis/24 uurs
3	Marijke	51	V	A	Het Hogeland	24 uurs
4	Debbie	39	V	A	Het Hogeland	24 uurs
5	Richard	46	M	A	Het Hogeland	24 uurs
6	Mohammed	19	M	B	Midden-Groningen	Trainingshuis/24 uurs
7	Ariana	24	V	B	Groningen	Trainingshuis/24 uurs
8	Niels	62	M	A	Het Hogeland	Ambulant
9	Roos	36	V	A	Het Hogeland / Eemsdelta	Ambulant
10	Peter	42	M	Geen	Het Hogeland	Geen
11	Rob	48	M	A	Het Hogeland / Eemsdelta	Ambulant
12	Eddie	46	M	Geen	Eemsdelta	Geen
13	Roeland	33	M	A	Groningen	Ambulant
14	Davey	24	M	Geen	Groningen	Geen
15	Pele	23	M	B	Groningen	Ambulant
16	Harm Jan	56	M	Geen	Groningen	Geen
17	John	21	M	Geen	Midden-Groningen	Geen
18	Elena	19	V	B	Groningen	Trainingshuis/24 uurs
19	Anouk	20	V	B	Groningen	Ambulant
20	Valerie	24	V	B	Midden-Groningen	Ambulant
21	Natsu	21	M	B	Groningen	Trainingshuis/ 24 uurs
22	Mariska	19	V	A	Midden-Groningen	Ambulant
23	Kim	24	V	A	Groningen	Trainingshuis/24 uurs
24	Erik	20	M	B	Midden-Groningen	Trainingshuis/24 uurs
25	Koen	21	M	B	Groningen	Ambulant
26	Sahir	23	M	B	Groningen	Trainingshuis/24 uurs
27	Karola	21	V	B	Groningen	Trainingshuis/ 24 uurs
28	Anna	59	V	A	Groningen	Ambulant
29	Isabel	63	V	A	Het Hogeland / Eemsdelta	Ambulant
30	Piet	48	M	A	Het Hogeland	Ambulant
31	Marinus	27	M	C	Westerkwartier	24 uurs
32	Rienk	52	M	C	Westerkwartier	Ambulant
33	Maarten	21	M	Geen	Midden-Groningen	Geen

BIJLAGE 2: CONTACTMOMENTEN, INTERVIEWS MET PROFESSIONALS EN NETWERKLEDEN

Key respondent (K)	Fictieve naam	Interviews (I)	Observaties (O)	Interview professional (P)	Interview netwerk (N)
1	Joost	5	3	X	Vrienden
2	Sanne	4	2	X	Vriendin/ huisgenoot
3	Marijke	8	3	X	Vrijwilligster
4	Debbie	10	4	X	Stiefvader/zoon
5	Richard	3	2	X	Ouders
6	Mohammed	3	2	X	Moeder
7	Ariana	3	2	X	Vriendin
8	Niels	4	1	X	
9	Roos	3	2		Man/vriend
10	Peter	2		n.v.t.	Kennis/ex-werkgever
11	Rob	4	2	X	Vriend/werkbegeleider
12	Eddie	2	1	n.v.t.	
13	Roeland	3	2		Vriend
14	Davey	2	1	n.v.t.	Ouders
15	Pele	4	2	X	Zus
16	Harm Jan	2	2	n.v.t.	
17	John	4	3	n.v.t.	Moeder
18	Elena	4	3	X	Maatje
19	Anouk	6	3	X	Zus en moeder
20	Valerie	3	3	X	Vriendin
21	Natsu	3	3	X	
22	Mariska	4	3	X	
23	Karola	4	4	X	
24	Erik	3	4	X	Vriend
25	Koen	3	3	X	
26	Sahir	4	3	X	Vriend
27	Kim	3	3	X	
28	Anna	2		X	
29	Isabel	3	2	X	
30	Piet	3	3	X	Vriend
31	Marinus	3	3	X	Ouders
32	Rienk	3	2	X	Vriend
33	Maarten	4	1	n.v.t.	

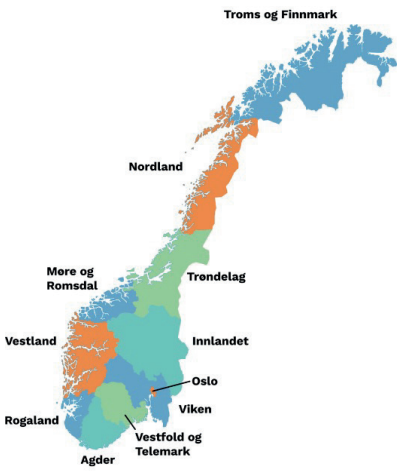
BIJLAGE 3: OVERZICHT PER ORGANISATIE, GEMEENTE EN CATEGORIE

In Nederland zijn 33 hoofd- of keyrespondenten met een licht verstandelijke beperking (K) langdurig geschaduwd en geïnterviewd. Daarnaast werden 25 leden van hun netwerken (N), 25 professionals (P) en 11 coördinatoren/ gedragsdeskundigen (C) geïnterviewd. Hieronder is dit weergegeven in een overzicht waarbij per organisatie en gemeente is weergegeven hoeveel respondenten wonende in een woonvoorziening met 24-uurs ondersteuning, met ambulante ondersteuning of zonder ondersteuning deelnamen aan het onderzoek. Tevens zijn totaal 10 beleidsmedewerkers (B) van de verschillende gemeenten geïnterviewd, deze zijn, net als interviews in de pilotfase (PILOT), niet opgenomen in onderstaand figuur.

Overzicht van respondenten per organisatie en gemeente in Nederland

Organisaties	Gemeenten	Begeleiding/ondersteuning	K	N	P	C
Organisatie A	Groningen	24-uur	2	1	2	1
		Ambulant	2	2	2	1
	Hogeland/Eemsdelta	24-uur	3	3	2	1
		Ambulant	5	3	4	1
Organisatie B	Groningen	24-uur/trainingshuis	5	5	5	2
		(2 locaties)	3	1	2	1
		Ambulant				
	Midden-Groningen	24-uur	3	3	2	1
		Ambulant	2	1	1	1
Organisatie C (klein)	Westerkwartier	24-uur	1	1	1	1
		Ambulant	1	1	1	1
Zonder ondersteuning	Groningen, Hogeland, Midden-Groningen		6	4	-	-
Totaal			33	25	22	11

De gemeenten waar het onderzoek werd verricht verschilden qua aantallen inwoners, de bevolkingsdichtheid en de oppervlakte. De gemeente Groningen is een relatief grote gemeente met meer dan 200.000 inwoners die voornamelijk wonen in een stedelijke omgeving. De vier gemeenten die na de gemeentelijke herindeling onder de nieuwe gemeente 'het Hogeland' vallen (Bedum, Winsum, de Marne en Eemsmond) kenden inwonersaantallen tussen 10.000 en 15.000 inwoners. Het Hogeland heeft nu ongeveer totaal 47.000 inwoners en kent door de aanzienlijke oppervlakte, een lage bevolkingsdichtheid. De gemeente midden-Groningen kent zo'n 60.000 inwoners en de gemeente Westerkwartier, waar slechts twee respondenten zijn gevolgd, heeft ongeveer 62.000 inwoners.



In Noorwegen werden respondenten geworven in de relatief grote gemeente Oslo (voornamelijk vanuit de wijk Grünnerløkka) die nu onder de regio 'Viken' valt en de kleinere gemeente Oppland (voornamelijk in Gjøvik), die nu onder het gebied 'Innlandet' valt. Er zijn totaal 9 hoofdrespondenten gedurende een aantal maanden intensief gevolgd door de hoofdonderzoeker. Zij woonden allen in een eigen appartement of 'thuis' bij familie. Één respondent was tijdelijk woonachtig in een kliniek. In Noorwegen namen naast de 9 hoofd- of keyrespondenten (K), 4 mensen uit het netwerk (N), 7 professionals (P) en 5 coördinatoren (C) deel aan het onderzoek. Hieronder zijn deze aantallen ook in een tabel weergegeven. Tevens zijn er vier beleidsmedewerkers geïnterviewd, twee in Oslo (Viken) en twee in Oppland (Innlandet), deze zijn niet opgenomen in de tabel.

Overzicht van respondenten per gemeente in Noorwegen

Gemeenten	K	N	P	C
Oslo (Grünerløkka)	5	2	4	3
Oppland (Gjøvik)	4	2	3	2
Totaal	9	4	7	5